

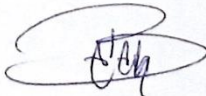
#### DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo: **MARÍA BELÉN VACA VARGAS** con CC. 172302633-0, autora del trabajo de graduación intitulado: **"CAMBIOS EN LA ESTRUCTURA FAMILIAR, FRENTE AL DIAGNÓSTICO DE UNA ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA A UNA DE LAS FIGURAS PATERNAS"**. Estudio realizado desde la Teoría Sistémica en pacientes " La casa del abuelito ", a 3 personas entre 50 a 60 años de edad y a sus familias, en la ciudad de Quito en el periodo agosto de 2018 a marzo de 2019, previa a la obtención del título profesional de **PSICÓLOGA CLÍNICA**, en la Facultad de Psicología.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tiene la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, de conformidad con el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de graduación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador a difundir a través de sitio web de la Biblioteca de la PUCE, el referido trabajo de graduación, respetando las políticas de propiedad intelectual de Universidad.

Quito, agosto 2019



**MARÍA BELÉN VACA VARGAS**  
**CC. 172302633-0**

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR**

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**PSICOLOGÍA CLÍNICA**

**TRABAJO DE DISERTACIÓN**

**CAMBIOS EN LA ESTRUCTURA FAMILIAR, FRENTE AL DIAGNÓSTICO DE  
UNA ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA A UNA DE LAS FIGURAS  
PATERNAS.**

**Estudio realizado desde la Teoría Sistemática en pacientes “la casa del abuelito”, a 3  
personas entre 50 a 60 años de edad y a sus familias, en la ciudad de Quito en el  
periodo agosto de 2018 a marzo de 2019**

**Autora:**

**MARÍA BELÉN VACA VARGAS**

**Directora:**

**Mgtr. Dorys Ortiz Granja**

**QUITO, 2019**

## Índice

INTRODUCCIÓN .....	4
ANTECEDENTES .....	6
JUSTIFICACIÓN .....	8
Capítulo I.....	10
La familia.....	10
Los Roles en la familia .....	13
Jerarquía familiar.....	14
3.1 Jerarquía y comunicación .....	15
Límites y flexibilidad .....	15
4.1 Tipos de límites .....	16
Alianzas y coaliciones en momentos de crisis familiares.....	18
El adulto mayor en la familia .....	19
Capitulo II.....	25
1. ¿Qué es el Alzheimer?.....	25
1.2 La enfermedad de Alzheimer y su efecto en la familia .....	26
1.2 Etiología .....	27
1.3 Recomendaciones familiares .....	27
1.4 Tratamiento.....	29
2. ¿Qué es el Parkinson? .....	29
2.1 Desarrollo y características de la enfermedad .....	29
2.2 Etiología .....	31
2.3 Tratamiento y Efectos Psicológicos .....	31
2.4 Recomendaciones .....	32
3. Morbilidad en el Ecuador .....	32
3.1 Alzheimer .....	33
3.2 Parkinson: .....	35
CAPITULO III .....	39
1. METODOLOGÍA UTILIZADA .....	39
2. TÉCNICAS UTILIZADAS.....	39
3. UNIVERSO O MUESTRA .....	40
3. HIPÓTESIS DE LA INVESTIGACION .....	40
4. OPERACIONALIZACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN .....	41
5. RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN .....	43
7. ANALISIS DE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS .....	44

7.1 Datos informativos: .....	44
7.2 Sobre la patología: .....	46
7.3 Sobre estructura familiar: .....	47
Adaptación al diagnóstico medico.....	52
Plan de vida de las familias ante el diagnóstico medico.....	53
Sentido o Justificación a la enfermedad .....	53
Cambios a nivel estructural familiar.....	54
Conclusiones.....	56
Recomendaciones .....	57
Bibliografía.....	58
Referencias .....	59
Anexos.....	60

## INTRODUCCIÓN

Como una introducción al tema del que se va a tratar en esta investigación, es muy importante, dar el lugar al contexto histórico y respectivas teorías sobre lo que es el sistema familia y cómo evoluciona la Terapia Familiar Sistémica hasta la actualidad.

Esto nos enlaza directamente con la importancia de la Teoría Sistémica, ya que la familia es considerada el primer sistema social en el cual el sujeto se desarrolla.

Pues bien, el sistema familia, llegaría a ser una amplia red permeable compuesta por varias piezas las cuales formarán un circuito funcional, dentro del cual, se realizarán intercambios constantes de información así también dentro del mismo sistema se encuentran otros organismos más pequeños; los subsistemas, es así que encontramos el subsistema conyugal (de pareja), el subsistema fraternal (hermanos) y el subsistema parental (padres e hijos). La familia es este macrosistema que sostiene estos subsistemas dentro de ella, y esta a su vez se regulará mediante pautas, roles, límites y jerarquías particulares.

El sistema familiar también se encarga de imprimir conductas en el sujeto, que al formar una nueva familia se verán en algunos casos doblegadas y otras aceptadas por la pareja con la que se fabricara un nuevo sistema “Un sistema es una entidad cuya existencia y funciones se mantienen integradas por la interacción de sus partes” (Garibay, 2013, pág. 5).

La teoría de 1925 propuesta por Bertalanffy, nos da ya una visión de cómo se observa a una familia en funcionamiento pues según esta teoría las familias son un sistema abierto al ser un sistema vivo, el cual recibe y lleva información la misma que es luego regulada por el agente regulador llamado familia, el cual aprobará o rechazará los nuevos aportes e información del medio, y Garibay lo resume en que: “La teoría general de los sistemas busca la formulación y la derivación de aquellos que son válidos para cualquier sistema en general. Dichos principios son totalidad, interacción dinámica, equifinalidad, entropía negativa y regulación” (Garibay, 2013, pág. 5).

Totalidad o no sumatividad: "El cambio en un miembro del sistema afecta a los otros, puesto que sus acciones están interconectadas mediante pautas de interacción. Las pautas de funcionamiento del sistema no son reducibles a la suma de sus elementos constituyentes” (Feixas, 1993).

Equifinalidad: Un mismo efecto puede responder a distintas causas. Es decir, los cambios observados en un sistema abierto no están determinados por las condiciones iniciales del sistema, sino por la propia naturaleza de los procesos de cambio (Bertalanffy, 1989).

Para dar un pequeño recorrido por la historia se puede acotar que la teoría de Bertalanffy tuvo una buena acogida pues aparece a finales de la Segunda Guerra Mundial y por los hechos suscitados se ve la necesidad de que el enfoque sistémico aparezca junto con la terapia familiar. A causa de que la Segunda Guerra Mundial se haya dado, las familias se vieron en casos en los que experimentaban crisis con separaciones varias, duelos, trastornos de conductas etc.

Por lo que a partir de 1950 nace en Estados Unidos, el estudio de la familia y el enfoque terapéutico de la misma, partiendo del Psicoanálisis enfoque que hasta el momento había tenido total acogida por el mundo.

Actualmente, la terapia familiar sistémica ha recibido aportes valiosos que la han llevado a configurarse incluyendo conceptos de la filosofía, la psicología, la cibernética, la lingüística y la teoría de la comunicación. Aportes que han colaborado para entender el funcionamiento de estos grupos particulares.

## ANTECEDENTES

Como antecedentes para este análisis se encuentran varios estudios en la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, relacionados a este tema. Tatiana Córdova (2015) quien realizó un análisis sistémico de la estructura familiar de personas con discapacidad en su investigación Tatiana afirma que la estructura familiar cambia en los casos en los que se presenta una enfermedad en la familia, pues la jerarquía es asumida de diferente manera por el cuidador primario, que es quien regulará las relaciones entre los miembros de la familia, de igual manera se logra observar alianzas diferentes a partir de la noticia de la enfermedad (Cordova, 2015).

También Córdova (2015), habla acerca de cómo la familia toma la enfermedad, de cómo la asume y como la familia busca la manera de dar una razón al origen de por qué se dio esta enfermedad, ya que son diversas las explicaciones que llegan a dar a manera de justificación de la misma.

Tatiana en su estudio llega a la conclusión de que la razón que se le da a la enfermedad es de gran influencia para los cambios en la dinámica de esta familia y para sus relaciones e interacciones (Cordova, 2015).

Por otra parte, Juana Alejandra Carrillo que en el año 2016 crea el “Programa Terapéutico Psicológico, para familias de pacientes con adicción”. Proyecto realizado con diez familias desde el enfoque sistémico, en la Comunidad Terapéutica “Despertares”, expone que un punto importante en estos procesos de crisis familiares es la empatía de los miembros de la familia y la psicoeducación que reciben del terapeuta ya que, de principio el sujeto llega en compañía de un familiar el cual siente una emergente preocupación por el miembro con adicción (Carrillo, 2016).

Así mismo y como tema importante se entiende a la familia como un apoyo. Sobre esto, María José Rivadeneira Landázuri en su tesis de 2014, “Guía de orientación para el afrontamiento psicológico en enfermedades crónicas.” estudio en pacientes sujetos a tratamientos de hemodiálisis prolongada por insuficiencia renal de la Unidad Renal DIALIBARRA.

María José llega a la conclusión de que la red de apoyo llega a ser completamente ligada al bienestar del paciente crónico, y la red social que más influencia ejerce sobre el paciente es la familia, ya que ayuda a que el paciente crónico le dé una resignificación a

la enfermedad, se demostró también que las familias que carecían de un sistema familiar estable llegaban a perjudicar la aceptación y adaptación a la enfermedad (Rivadeneira, 2014).



## JUSTIFICACIÓN

Considerando a la familia como el núcleo central de todo el sistema social, en el cual se adquieren las enseñanzas primordiales para enfrentarse a la vida, la familia requiere de un estudio extenso y detallado, más aún cuando es esta se encuentran circunstancias adversas como lo es una enfermedad neurodegenerativa instalada en uno de los padres así que es por esto que, en esta investigación se propone realizar un análisis en cuanto a la articulación entre la familia y su dinámica, su estructura y la entrada de la enfermedad neurodegenerativa.

En vista de que tanto a nivel nacional como mundial existen cifras que se incrementan diariamente, de personas diagnosticadas con alguna enfermedad neurodegenerativas ya sea esta Alzheimer, Parkinson, entre otras. Se ve la necesidad de estudiar el entorno de estas personas diagnosticadas con las enfermedades antes mencionadas, esto con la pretensión de tener conocimiento de cómo llega a afectar esta noticia de manera sistemática a toda la familia.

Se ve también la necesidad social de este estudio ya que según el “Plan del Buen Vivir” vigente:

“De acuerdo con las proyecciones de población a 2017, los adultos mayores representan el 7,04% de la población total, por lo que se precisa el fortalecimiento de la estrategia intersectorial para garantizar la atención integral a las personas adultas mayores” (SEPLADES, 2017).

De esta manera la investigación a realizarse dará cuenta de que es lo que sucede de manera integral con los adultos mayores en cuanto a condición familiar y cambios en su cotidianidad de la vida en familia, ya que es una población vulnerable y cumpliendo con el Objetivo 3 del plan nacional del buen vivir que es: mejorar la calidad de vida de la población, dentro de esta población están las familias ecuatorianas las cuales requieren de un estudio minucioso.

El aporte teórico de esta investigación es discutir la estructuración familiar en este tiempo posmoderno en el que la familia debe afrontar crisis como lo es una enfermedad neurodegenerativa, enfermedad que sin importar el estatus económico ni el tratamiento por mejor que sea este no deja de causar un impacto total en toda la familia, al punto de

influir directamente en cambios como posición jerárquica de hijos o pareja y por ende en roles de cada uno en casa.

La investigadora considera que este tema es importante porque existen cambios estructurales en cuanto a roles, límites y jerarquía que van a cambiar la dinámica de la familia en sí. Entonces aquí cabe preguntarse ¿Cómo esta familia cambia y en qué manera, con el fin de adaptarse mediante esta nueva crisis a uno nuevo estilo de vida?, ¿la jerarquía se ve afectada?, ¿es óptimo que los roles de la familia cambien?, pues bien, a esta y a otras preguntas se pretende dar respuesta basándose en la teoría sistémica y en conceptos de la misma.

A la investigadora de manera personal le interesa el tema ya que ha encontrado casos cercanos en los que los cambios en la estructura familiar son tales que el padre o madre enfermos acaban por resignarse a ser anulados totalmente en sus roles familiares y pasan a ser tomados como un miembro desconfirmado y esto da cuenta de un tipo de violencia psicológica en cierto punto, por esto a la investigadora le parece de suma importancia describir que es lo que pasa en el contexto familiar cuando a un padre o madre es diagnosticado con Parkinson o Alzheimer.

## Capítulo I

### La familia

“la familia humana es una organización única. Es la unidad básica de la sociedad; provee las condiciones para la unión del hombre y la mujer de manera que éstos puedan tener hijos y asegurarles la alimentación y energía” (Ackerman, Psicoterapia de la familia neurotica, 1969, pág. 72).

Es así que Ackerman ubica entonces a la familia como unidad básica de la sociedad por lo cual se ve sometida a innumerables estudios y punto de partida para muchas ciencias

La familia ha sido objeto de estudio de muchas ciencias entre estas la Sociología, Psicología, Teología, Filosofía, Medicina, Genética, las ciencias políticas, la Demografía, Economía, etc. Al ser el núcleo de toda sociedad esta es investigada a fondo, por tanto, nos centraremos en las ciencias más afines a la base de esta investigación, por lo que nuestro interés estará en la definición de familia por parte de la Sociología y más a fondo en el concepto de la Psicología.

La familia en el campo de la Psicología puede ser concebida como un objeto empírico por el hecho de estar sometida a permanente observación y no en un concepto estático ni universal, la misma es concebida como una unidad biológica con una alta tendencia y necesidad de interacción tanto entre los miembros como hacia afuera, hacia la sociedad.

Por parte de la Sociología se entiende que:

“La familia tiende a convertirse nuevamente en un observatorio privilegiado del vínculo social en sus reductos privados. No se pueden separar las formas concretas de la vida familiar de las formas de la vida social, ni disociar el cambio familiar del cambio social en el que se desarrolla” (Barg, 2003).

Al ser la familia el primer lazo social de cualquier sujeto y desde el cual se construye la vida social de esta persona, las conductas que se van replicando llegan a ser de vital importancia, es por esto que la persona concebirá al mundo con la visión y la versión que hasta el momento la familia le ha mostrado del mundo, y afrontará circunstancias con las herramientas que le ha proporcionado la familia en la que nació y se desarrolló.

Cada ser humano es original por la suma de todas estas pautas particulares de cada familia, es decir la persona es original por el origen del mismo, por todas estas influencias inculcadas por su primer núcleo social.

El grupo comparte creencias, ritos, y mitos que la caracteriza de las demás familias, esto hace que cada miembro también traiga plasmadas ciertas características particulares.

Vemos que, tanto los humanos como también los animales a lo largo de la historia del mundo se han aglomerado en grupos. Esto con el fin de coexistir y en búsqueda de protección, ya que así en grupos o manadas, los lobos y hasta las hormigas han logrado conseguir alimento y defenderse de enemigos mortales.

Los grupos organizados pueden, desde conseguir migajas de alimento como en el caso de las hormigas, hasta combatir una crisis inesperada como la enfermedad o muerte de uno de los miembros como en el caso de una familia de humanos.

Pero la familia llega a ser más que un grupo, más que una manada, la familia tiene otros fines aparte del fin básico de coexistir: “La familia es una unidad social que enfrenta una serie de tareas de desarrollo. Estas difieren de acuerdo con los parámetros de las diferencias culturales, pero poseen raíces universales” (Minuchin S. , 2009, pág. 39).

Las pautas de interacción son creadas con el fin de que la familia y sus miembros puedan convivir de una manera óptima y favorable para sus miembros, las mismas van consolidando la estructura del grupo familiar.

Esta estructura familiar al igual que cualquier estructura, es la parte interna que sostiene y que da la pauta de por dónde se irá construyendo una familia, de modo que la estructura de la misma estará apuntalada por roles de cada miembro los cuales se explicarán de manera amplia más adelante, entre algunos ejemplos de roles tenemos que el rol de padre es de sostener económicamente al grupo por lo que él será quien trabaje, y lleve el dinero o el alimento, artículos de necesidad básica y sustento a casa, esto se observa por lo general en las familias tradicionales, en cambio el rol de la madre es cuidar y en especial de los hijos que se han procreado, el rol del hijo estaría en prepararse bajo el cuidado y el sustento de sus padres hasta lograr ser independiente.

Para ser objetivos en el tema, Minuchin entiende a la estructura familia como: “El conjunto de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros

de la familia. Una familia es un sistema que opera a través de pautas transaccionales” (Salvador Minuchin, 1983, pág. 28).

Esto implica tres aspectos; diferencia entre miembros, la jerarquía de cada uno de ellos y el grado de claridad y difusión de límites en la familia, para aclarar:

Límites: Son las fronteras que regularan el sistema estos pueden ser implícitos como explícitos, estos son de manejo del todo el sistema junto con los subsistemas que la conforman (Minuchin, 1974).

Los límites también son base de la estructura familiar, estos son indispensables para mantener un orden en la familia y se los va creando de manera tácita o evocada por parte de las líneas más altas de la jerarquía de la mayoría de familias, los límites se los podría llegar a negociar si se ve que los mismos llegan a ser molestos o incongruentes para alguno de los miembros de la familia.

Es importante tomar en cuenta que entre las funciones que cumple la familia, está la individuación de cada miembro, por tanto, es esencial la flexibilidad de límites para que cada uno de los miembros resuelvan su autonomía, autoestima e identidad, consigo mismos y con el grupo social que los rodea.

Pero como ya está explicado anteriormente al explicar el concepto de totalidad, se reitera en que esta autonomía que adquiere el sujeto no hace que el miembro de la familia se llegue a entender como un particular aislado, pues en el texto *Técnicas de Terapia Familiar*, Minuchin (2004), nos expone un término muy particular. *El holón*, haciendo referencia al sujeto (perteneciente a una familia) como parte de un todo y en interacción con ese todo sin perder sus características particulares e irrepetibles.

Este término (holón) utilizado por Minuchin en 1983 es explicado anteriormente por Ackerman en 1961 quien dice que: “No debe olvidarse que en todo momento el individuo es el depositario de una experiencia de grupo. Su identidad es al mismo tiempo individual y social” (Ackerman, 1961, pág. 30).

Por lo que se concluye que se debe tener en cuenta que cada persona es influyente y al mismo tiempo influida. Influyente al provocar algo en los demás, ya sea con su comunicación o con la ausencia de la misma, pero así también es influido por el medio en el que se desarrolla y por las personas que lo rodean, en este caso la familia al funcionar como

un sistema, al tiempo que una pieza se mueve causa un movimiento en las demás y si las piezas de alrededor también se mueven llegan a mover a la pieza en cuestión.

## Los Roles en la familia

Al ser la familia un conjunto de piezas, cada una de ellas van a tener roles para que esta funcione de una manera particular, única y óptima. Los roles son elementos de importancia ya que ayudan como integradores de la familia, cada miembro en ella tiene un rol el cual se le ha asignado por sus capacidades, mismas que el grupo observa y le da la confianza de hacerse cargo de algunas tareas que mantengan relación con dichas aptitudes, o por la necesidad particular de cada familia.

Los roles, entonces, se explican cómo el conjunto de expectativas que tiene la familia con tal o cual miembro. Es ese lugar que la casta otorga al miembro de la misma mediante una valoración de expectativas y necesidades. Es por estas necesidades que la estirpe va asignando un rol también en los casos en lo que necesita aliviar una crisis o una pena, es así que la familia va asignando roles como, por ejemplo, el loco, el delincuente o el enfermo.

En este trabajo de investigación se verá el papel del enfermo de la familia y cómo este personaje modifica la estructura de la familia, es decir como el hecho de que su rol ha cambiado el rol de los demás y como su entorno familiar contribuye en el avance o desarrollo de su enfermedad al mismo tiempo que usa todas las herramientas necesarias para adaptarse al nuevo cambio.

Para ejemplificar este cambio de roles; en el caso de una enfermedad se observa por lo general que los roles que más se ven afectados son el de una esposa, en el caso de que quien porte la enfermedad sea el padre de familia, pues ella es quien cambia el papel de esposa por el papel de cuidador y es así que esta persona cuidará las 24 horas del día a su pareja cambiando mucho de su vida conyugal y personal esto para lograr dar el mejor criterio o la mejor referencia en cuanto a cada cambio o cada nuevo síntoma que vaya apareciendo en el transcurso de la enfermedad.

En otro aspecto se observa que el resto de la familia busca hacer un relleno, con el fin de no dejar ese vacío que deja el miembro enfermo, por tanto, esta tenderá siempre a

buscar su equilibrio y volver a una homeostasis, por lo que, si un miembro no se encuentra en capacidades de desarrollar algún rol, otro miembro va a reemplazar este lugar, esto sucede en el caso de las familias que enfrentan la pérdida de uno de sus padres o en el caso de los migrantes.

En estas familias normalmente se observa que por ejemplo en el caso de que el padre de la familia muera, encontramos a una madre con un carácter imponente con el fin de encajar en ese hueco de la pieza que ya no está en la estructura.

Otro modo de organización y designación de roles es la negociación o los arreglos que la misma vea conveniente, al ser un sistema abierto la familia está propensa a muchos cambios por lo que es necesario que los roles de cada miembro vayan cambiando con cada etapa del desarrollo de la familia, en fin, los miembros tratan a toda costa de que en el grupo nadie se quede sin un papel, sin un rol.

### Jerarquía familiar

En la familia existen escalones de jerarquía que están basados en el poder o capacidad de gobernar sobre cada miembro y la autoridad que ejerza cada figura de poder. En casa, por lo general, los padres son los que tienen el lugar más alto en la pirámide de la jerarquía familiar, por lo que son quienes establecen las reglas y disposiciones que regirán a cada miembro.

La jerarquía es este enlace entre poder y autoridad pues los dos deben ir siempre de la mano, ya que existen familias en los que los padres son el poder, por tomar en cuenta un poder económico, un poder de propiedad etc. Pero no logran tener autoridad sobre sus hijos, por diversas razones particulares de cada familia, por lo que las relaciones dentro de la misma se vuelven caóticas y comienzan a existir enfrentamientos por lucha de poderes en la dinámica familiar.

Por otro lado, la jerarquía viene siendo una moneda de dos caras, ya que, por un lado, vemos el puesto de poder y autoridad en cuanto a decisiones a tomar; pero, por otro lado, también esta figura o figuras que estarían en la punta de pirámide jerárquica son también las que deben ser figuras que cuidan y velan por la integridad de la familia, tomando en cuenta

que estas figuras tienen la responsabilidad de tomar las mejores decisiones para que esta familia se mantenga estable.

### 3.1 Jerarquía y comunicación

Es también en absoluto necesario saber que en el caso de un suceso negativo en la familia el líder en cuanto a la jerarquía será quien transmita el mensaje o la noticia a todos los del grupo, este mensaje deberá ser meditado y planeado con anterioridad, ya que al ser la comunicación la base para la resolución de cualquier conflicto, está por demás dar a conocer la importancia de la misma en la dinámica familiar.

Tomando en cuenta que la familia ante los ojos de la Sociología, es vista como un sistema social funcional, el cual es una red de comunicación, mas no como un sistema de humanos y relaciones entre ellos (Luhmann, 1990).

La comunicación es base fundamental en la familia y más en una crisis como lo es la entrada de una enfermedad a la misma, un cambio de etapa o un problema entre miembros.

Se observa así que al ser el líder de la familia quien dará la noticia del suceso negativo y mediar en toda situación, el mismo tendrá que ver el momento propicio o adecuado para que la familia esté reunida y mantener un ambiente en el cual todos entiendan de manera unánime el nivel de lo que está sucediendo y las medidas a tomar.

Para comprender cómo se dará la comunicación en la familia también se deberá entender que existen subtemas dentro de la misma (comunicación) que podrían ayudar a que el conflicto por el que está pasando toda la familia se resuelva de la mejor manera; la negociación, el arbitraje y la mediación podrían ser herramientas valiosas si se trata de llegar a acuerdos para un mejor sostenimiento de las opiniones e ideas que ayudaran al cuidado y tratamiento de la enfermedad y de la calidad de vida que llevara esta familia a partir de que el diagnóstico se ha dado por parte de un profesional de la salud,

### Límites y flexibilidad

El sistema familiar al ser abierto tiene influencia interna y externa, los límites llegan a ser esa línea que engloba al conjunto con todas partes haciendo un todo, creando el ambiente de la familia el cual va administrando esta influencia.



Los límites de la familia definen quién participa de ella y de qué manera, un óptimo funcionamiento de la familia requiere de estos y de que estos lineamientos estén bien definidos, con el fin de que todos sus miembros los reconozcan.

Los límites que funcionan al interior de un subsistema deben ser de total conocimiento de los miembros del subsistema, mientras que los límites que funcionan en el sistema completo se contemplan en la relación de uno de sus miembros con el ambiente externo.

“La claridad de los límites en el interior de una familia constituye un parámetro útil para la evaluación de su funcionamiento. Algunas familias se vuelcan hacia sí mismas para desarrollar su propio microcosmos, con un incremento consecuente de comunicación y de preocupación entre los miembros de la familia. La diferenciación del sistema familiar se hace difusa. Otras familias se desarrollan con límites muy rígidos” (Minuchin, 1984).

#### **4.1 Tipos de límites**

Minuchin hace una diferencia entre los límites que funcionan en las familias, entonces los categoriza en:

- Límites claros
- Límites difusos
- Límites rígidos

- **Límites claros**

Son reglas definidas con precisión, las cuales por el hecho mismo de ser lo suficientemente definidas permiten una interacción óptima entre subsistemas sus interferencias en cuanto a límites pautas y reglas.

- **Límites difusos**

Estos no se encuentran definidos con precisión, por lo que no quedan claros entre los participantes del subsistema o sistema, aquí no queda claro quién participa, ni cómo, ni cuándo en la dinámica familiar, se observa una aglutinación y un todos contra todos en la familia, mostrando invasiones de un subsistema a otro, lo cual activa un cierto nivel de tensión en el sistema.

- **Límites rígidos**

Los límites rígidos por otro lado, son límites en los cuales los canales de comunicación entre sus miembros se ven obstruidos por lo que la comunicación es difícil y escasa, cada miembro es autónomo y funciona de esa manera por lo que el sentido de independencia también se ve desproporcionado deteriorando el sentido de pertenencia y lealtad al sistema.

Este sistema de límites permite que la familia funcione de una manera óptima o que la misma se torne disfuncional, esto en términos de que el sistema maneje una buena jerarquía, unos límites claros, no existan coaliciones y que la comunicación se de la mejor manera.

Los límites se establecen en las primeras etapas en que la familia comienza a formarse, es decir los límites van de parte de la pareja nueva que se ha formado, los límites aquí inician con modificaciones varias por parte de los mismos miembros de la pareja reajustando así el sistema de lineamientos tomando también en cuenta los hábitos, creencias y costumbres del cónyuge.

Es importante también aclarar que los mismos requieren de una cierta flexibilidad ya que en la etapa en la que la familia reciba a un nuevo miembro de la familia, o en la que los hijos son adolescentes estos límites se flexibilizarán y se llegarán a negociar entre los miembros que correspondan al sistema, esta flexibilidad permitirá que cada miembro tenga ese sentido de pertenencia.

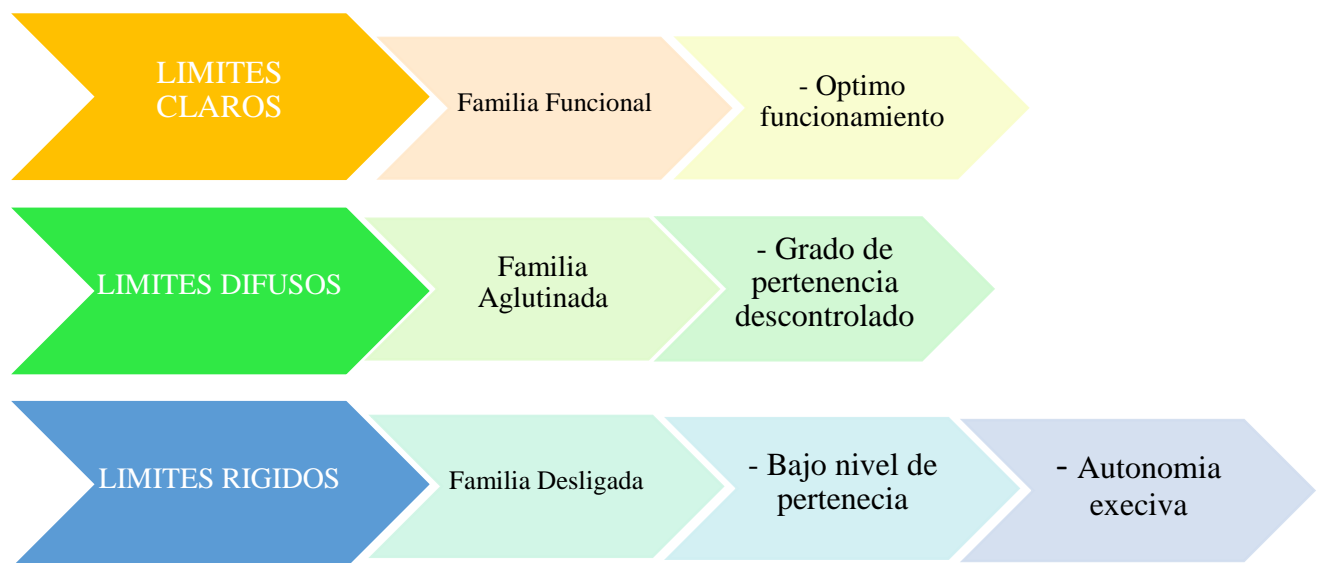
Los límites que tiene cada familia van aportando a la caracterización de cada una de ellas, como aglutinada, desligada o de un óptimo funcionamiento.

Aquí se debe definir lo que sería familia aglutinada y desligada.

**Familia aglutinada:** esta sería la familia en la cual los miembros de la familia pierden por total su autonomía, por lo que el sentido de pertenencia es exagerado, esto hace que esta familia no logre adaptarse al mundo externo y a los cambios que trae el mismo para la familia.

**Familia desligada:** en esta el sentido de pertenencia es pobre, por lo que son propensas a la disolución del lazo que los une, son sistemas lo suficientemente permeables a un grado bastante alto de vulnerabilidad por el mundo exterior.

Correspondiente a lo anteriormente explicado se podría concluir que:



Alianzas y coaliciones en momentos de crisis familiares

Estas son relaciones más cercanas entre dos o más miembros de la familia, son bastante frecuentes en las familias, Alianza como su palabra lo dice es el caso de que dos o

más personas se “alíen” en apoyo mutuo, excluyendo a una tercera, a la cual no se la tomará en cuenta para proyectos o decisiones de un proyecto, cualquiera que sea este.

Por ejemplo, en la familia en la cual el padre se ve un poco ausente físicamente, podría suceder que la madre y su hijo formen una alianza.

Por otro lado, las coaliciones son las mismas relaciones estrechas, pero con un fin de daño o desacreditación a un tercero, quien en la pirámide de jerarquía tendría que tomar las decisiones y gracias a esta coalición se ve deslindado de temas importantes.

Por ejemplo, en familias en las que conviven tres generaciones podría suceder que la abuela forme una coalición con su nieto restándole autoridad al padre o a la madre del niño.

Adicional a esto tenemos también las triangulaciones en este si interviene una tercera persona, en el mejor de los casos esta triangulación se daría por afinidad y de manera totalmente voluntaria y placentera, en otros casos se creará una triangulación, pero este tercero será la persona que cargue con el síntoma de esta familia y en ocasiones será desechado de la triangulación, es decir este tercero será el foco de atención a convenir.

Las familias en situación de crisis cualquiera que sea la crisis, ya sea esta evolutiva o inesperada, llega a causar una inestabilidad en el sistema y a medida que esto pasa tanto alianzas como coaliciones van modificándose. Por ejemplo, en el caso de que una familia conformada por madre, padre e hijo, en la que de principio existía una alianza; madre e hijo, al momento de descubrir una infidelidad por parte del padre esta alianza se podría convertir en coalición o al momento de solucionar un problema como este el niño podría entrar en una triangulación negativa y luego ser desechado cuando el conflicto entre conyugues haya pasado.

#### El adulto mayor en la familia

La familia, al igual que otros grupos sociales rebasan varias etapas, formando un ciclo, al igual el ciclo del humano, en nacer, crecer reproducir y morir esta absolutamente en relación y comparación con lo que sucede con las familias, pues las mismas también atraviesan etapas, las cuales traerán consigo crisis y cambios.

En primer lugar, se observa la nueva pareja, que será quien inicie este ciclo vital familiar, esta pareja llegará a encontrarse cargada con diferentes estilos de vida, pensamientos, expectativas, etc. Este será uno de los retos más grande teniendo en cuenta que es aquí que iniciara un nuevo sistema familia.

Seguido de esto en el común de los casos la pareja buscara procrear, para complementar la familia, muchas de las veces sucederán que esta es una demanda social, sea cual sea la razón esto de traer un nuevo miembro al mundo exigirá que la pareja se reorganice en cuestión tiempo, horarios y deberes del hogar, y para con el nuevo miembro.

Al avanzar con el ciclo nos encontramos con una familia con hijos adolescentes, los cuales demandarán más cambios en cuanto a límites jerarquías y roles, pues tanto para la familia como para el adolescente la búsqueda de autonomía y la construcción de la personalidad se complica y no se ajusta a la rutina que tenía la estirpe.

Seguido de esto los adolescentes se convertirán en jóvenes y luego en adultos para así crear nuevas familias, pero es aquí que inicia el nido vacío, término que se utiliza para expresar el tiempo en el que los hijos abandonan el hogar para crear sus familias y los padres se quedan solos nuevamente como en un inicio, con la diferencia de que su salud y fuerza se ven deteriorados (Garibay, 2013).

En este trabajo de investigación se ha visto la necesidad de tener un apartado el cual logre explicar lo que es la figura del adulto mayor, ya que en las familias con las que se va a trabajar serán padres y madres de la tercera edad los cuales conviven con sus hijos y nietos, se expondrá el tema del adulto mayor desde una óptica familiar, por tanto se dará un vistazo a su papel en cuanto a parte de la jerarquía familiar, los roles, las alianzas y coaliciones así como también parte de los límites, pues generalmente los padres son quien en conjunto con su pareja crearon y acomodaron los límites para la estructura de dicha familia.

Ahora bien, para casi todas las personas llega a ser fuerte el impacto psicológico que a causa que sus capacidades físicas, cognitivas y sociales ya no puedan ser como antes, pues al entra en la tercera etapa de la vida es posible que comiencen a suceder varias complicaciones en todas las esferas, es decir la masa muscular se ve retraída y en disminución involuntaria, por lo que levantar cosas del suelo o hacer fuerza ya no es posible para esta persona, así como también se observa que el adulto mayor comienza a verse irritable por todos estos cambios y por sentirse dependiente de su familia, amistades de

vecindario o verse en manos de los doctores y enfermeras, pues su sistema inmunológico también se ve agotado y es propenso a enfermedades varias, esto lo convierte en parte de la población vulnerable.

La vulnerabilidad de este grupo en la población tiene como base entre otras razones; el abandono que podrían sufrir los padres de familia correspondientes a la tercera edad, se ve mucho hoy en día que las familias optan por buscar centros especializado en cuidados geriátricos, para luego en el mejor de los casos ponerse de acuerdo y convencer al adulto mayor de mudarse a estos lugares.

Aunque en menor porcentaje también se observa que los adultos mayores permanecen con su casa con su familia que por lo general alberga a tres generaciones es decir están los padres de tercera edad o entrando a esta etapa, sus hijos los cuales ya tienen su familia y que por motivos económicos o de afectividad deciden quedarse en la casa de sus padres.

Cuando los padres viven rodeados de su familia, estos se sienten menos vulnerables y seguros, pero esto no hace que se vean inmunes a enfermedades y es este el tema que tomaremos en cuenta. La entrada de una enfermedad en una de las figuras parentales crea un plano diferente para la casta que vive con el adulto mayor.

Una enfermedad llega a complicar la típica rutina de toda una familia, es así que los hijos comienzan a ver la necesidad de acompañar a sus padres a realizarse exámenes debido a las primeras molestias, de cualquiera que sea la enfermedad que los aqueja. Los hijos se ven en la obligación de ser quienes estén al lado de su padre o madre ya sea por preocupación o como un pago por los años de cuidados a los hijos por parte de los padres, pues han sido ellos quienes siempre velaron por el bienestar de todos sus hijos.

El adulto mayor en el Ecuador y en muchos otros países de mayoría Latinoamericanos, es considerado como la persona que lleva las tradiciones de la familia en sus manos.

En esta y en muchas poblaciones similares a la ecuatoriana es común ver que las familias viven en conjuntos de tres o cuatro generaciones, es decir viven los abuelos los padres, los nietos y en ocasiones hasta los bisnietos.

Esto se da cuando la propiedad es de los abuelos y las familias por ahorrar un poco de recursos, se quedan a vivir con uno de los abuelos, ya sea por parte de uno u otro de los cónyuges.

Esto hace que el poder y la autoridad en estas familias comience por parte de los abuelos, y son estos que por su jerarquía toman las decisiones en casa, adicional a esto el adulto mayor será quien demanda más tiempo que los demás miembros convirtiéndose así en el centro de aquellas familias.

Las familias que tienen un adulto mayor en casa, por lo general mantienen tradiciones y ritos muy antiguos que van pasando de generación en generación casi sin opción a ser modificadas, estas familias son las más conservadoras, y en muy pocos casos se rompen las cadenas de conductas generacionales.

En la mayoría de personas al preguntarles qué planes tienen para su vejez, su respuesta es pesimista y poco alentadora, por lo que se observa que, en la población, el llegar a la tercera edad es visto como llegar al fin, o comenzar a morir en vida, no existen planes en cuanto a su salud mucho menos en cuanto a su círculo social.

Por esto y más la dinámica familiar se ve obligada a cambiar, en muchos casos la rutina de los nietos también se ve afectada, si sus padres trabajan bajo un horario que ocupa más del tiempo previsto, los nietos deberán estar prestos ayudar en casa ya sea llevando al abuelo o abuela al doctor o en temas como ir a la farmacia a buscar las medicinas o vitaminas necesarias.

Las familias en la cuales se podría decir que el impacto de una enfermedad es mayor es en las que se diagnostica algún cuadro demencial, se asume eso, pues aquí la familia permanece en un estado de tensión, ya sea porque la persona que lo padece tiene periodos de confusión lo cual le provocaría irritabilidad constante, pues esta persona no acepta el deterioro cognitivo que trae esta enfermedad, y es aquí que la familia entra a ayudar en la orientación en las tres esferas (biopsicosocial) de esta persona, el camino es duro en estos casos, y puede provocar hasta la desvinculación de la familia por la tensión que podría provocar la situación.

Las patologías de cuadro demencial y otras patologías requieren de cuidados especiales que la familia va cubriendo poco a poco y buscando organizarse, pues ahora la persona de la tercera edad es dependiente, ya sea por discapacidad física o psíquica.

Existen a diario varios comentarios de personas que trabajan en centros geriátricos los cuales expresan que en el Ecuador las familias no saben cómo acompañar, ni entran informados de los cuidados necesarios para el adulto mayor con una o más patologías, las familias poseen poca información sobre la patología por lo que en algunos casos la atención que recibe el adulto mayor es negligente y hasta perjudicial

La dependencia es otro tema por el cual existen cambios en la familia, en los casos de una patología incapacitante se llega a hablar de la dependencia, y todo el mundo habla de dependencia pero casi nadie entiende bien la palabra ni su significado, al buscar e indagar sobre el significado de la misma se encuentra que; es una palabra que viene del latín “pendere” que significa colgar o estar ligado a algo, y este algo puede ser a su cuidador primario o al familiar que se encuentra más en contacto con la persona enferma.

La dependencia es esta asistencia que por motivos de pérdida de autonomía física psíquica o intelectual requiere el familiar para realizar actividades cotidianas. Debido a las limitaciones que la patología imponga el adulto mayor pedirá de manera implícita o explícita ayuda en algunas labores, por lo que es necesario que siempre haya alguien a su lado para corresponder a este pedido.

Esta dependencia lleva al adulto mayor a sentirse relegado de varias áreas o tareas que podía tener a cargo antes, existen familias en las que se ve bien manejado el tema de cuidados y existió una psicoeducación por parte de un acompañamiento psicológico. Por otro lado, se ve también casos en las que el diagnóstico se dio de manera inapropiada por lo que la estirpe no conoce bien de la enfermedad que tiene su familiar por tanto los cuidados se dan de manera empírica y esto podría llegar a perjudicar al paciente de manera psicológica, por ejemplo; en la enfermedad de Alzheimer la persona enferma es capaz de realizar varias actividades cotidianas del diario vivir como: comer por si sola o vestirse, pero la familia que no cuenta con un conocimiento previo sobre la enfermedad, comienza a darle de comer en la boca a cortarle el pan o a prepararle el café.

Así también en las familias con su padre o madre con Parkinson se observa que el que padece la enfermedad es tratado como un niño el cual ya no puede mover cosas o leer



el comercio por sí mismo, este y otros comportamientos por parte de la familia podrían hacer que la red familiar en lugar de aportar con el cuidado del padre o madre estaría convirtiéndose en un factor de riesgo el cual haría que la persona se perciba como un miembro inútil en el sistema familia.

La persona dependiente siempre tendrá de su mano a su cuidador, pero, es muy importante que esta persona (el cuidador) también se cuide a sí mismo y no olvide que debe tener pendiente no descuidar su vida por cuidar de la vida de quien está bajo sus cuidados, por lo general las personas que cuidan a la persona dependiente descuidan de pronto su rutina, y la cambian por la rutina que el médico recomienda para la persona dependiente.

El cuidado al cuidador es un tema que hoy en día se aborda de una manera más amplia, en la actualidad las fundaciones en las que se atiende al adulto mayor y los centros geriátricos ya manejan este tema y aporten con talleres e información valiosa, para el manejo del estrés, ansiedad, depresión, frustración y otros malestares comunes en cuanto al cuidado de una persona dependiente, dentro de estos talleres también se topan temas de autocuidado autoestima y el manejo de emociones y pensamientos erróneos.

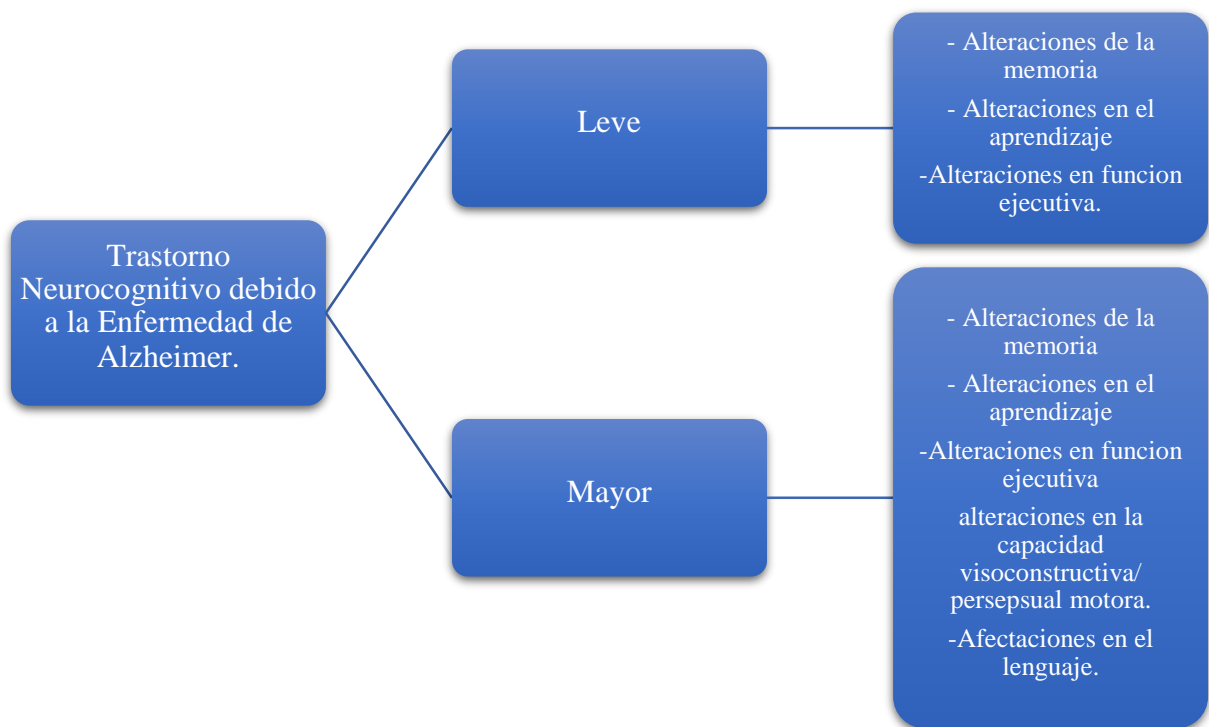
Aquí las personas que colaboran con el cuidado de otra persona logran descargar lo negativo, lo que les causa una carga y encuentran espacios en los cuales pueden compartir experiencias con un conglomerado de persona que se dedican a lo mismo por circunstancias diferentes, esta transferencia de grupo que se crea en estos talleres también ayuda a que el cuidador siempre se sienta apoyado y respaldado por alguien más y así evitar el sentimiento de soledad y aislamiento. Este sentimiento se hace presente por que la persona dependiente demanda tanto del cuidador que termina por romper lazos de amistad y destruir la rutina social que esta persona (el cuidador) mantenía, esta persona poco a poco va cambiando las reuniones con sus amigos por citas médicas, por lo que es recomendable que alguien más lo suplante en por lo menos en un rango de tiempo mientras él o la cuidadora realizan planes personales.

## Capítulo II

### 1. ¿Qué es el Alzheimer?

La Enfermedad de Alzheimer es una de las más asociadas y reconocidas en la tercera y cuarta edad, pues no es extraño que se la llegue a confundir con olvidos cotidianos del adulto mayor y por ello en muchos de los casos es ignorada hasta que esto llega a causar angustia en el familiar que la padece o la familia de la persona que la padece, la familia a menudo nota que la persona ya no es capaz de recordar calles o detalles de varias situaciones, en ocasiones sucede que la patología es detectada después de un suceso de desaparición del familiar en las calles aledañas a casa, pues cuando esto sucede inicia el interrogatorio entre la familia y cuando encuentra a quien padece la enfermedad, preguntas que parecen tan sencillas de responder no son respondidas de manera correcta como de qué color en la puerta del portón de la casa o en qué calle está ubicada.

Técnicamente hablando la enfermedad de Alzheimer pertenece a las demencias de tipo corticales posteriores. La misma se divide en leve y mayor:



( DSM-5, 2004).

La presentación típica de esta enfermedad es la pérdida progresiva de la memoria anterógrada, es decir el olvido de sucesos que suceden hace poco tiempo atrás, por lo que la persona que la padece puede también presentar irritabilidad a causa de la frustración que puede llegar a causar el hecho de olvidarse de tantas cosas a lo largo de los días posteriores.

## **1.2 La enfermedad de Alzheimer y su efecto en la familia**

“El Alzheimer es en realidad como una niebla insidiosa, apenas perceptible hasta que todo lo que tienes a tu alrededor desaparece por completo -escribió John Bayley-. Luego la niebla se disipa y aparece el precipicio bajo tus pies” (Retuerto, 2003).

Es importante mencionar que en el nivel más bajo del Trastorno Neurocognitivo mayor también pueden presentarse cambios en la conducta de la persona que padece Alzheimer, cambios como: irritabilidad, agresividad o en ocasiones caminatas sin sentido (DSM-5, 2004).

Este último comportamiento mencionado en el DSM- 5 , es por el cual muchos de los adultos mayores salen de casa y se pierden por las calles lo cual también provoca crisis en sus familiares, pues la persona que estaba a cargo la perdió de vista, y a esto se suman reclamos de los otros miembros contra quien estuvo en casa para cuando esto ocurrió, pues la familia es responsable de la integridad de esta persona, así también es quien en el mejor de los casos saldrá a dar con su paradero y buscarlo durante largos periodos de tiempo hasta encontrarlo, dentro de esto estará las llamadas a conocidos donde tal vez pudo ir, a la policía y otros grupos de ayuda esta búsqueda va tensionando a la familia y le deja la huella de lo que podría seguir sucediendo si no se toman medidas en el tema ( DSM-5, 2004).

Esto va provocando tensión y preocupación en la familia, también se llega a percibir un sentimiento de impotencia, pues es a su grupo a quien esta persona con Alzheimer acudirá en la mayoría de los casos, se encuentra también que la persona de la tercera edad se ha quedado en abandono y soledad.

Existen casos en los que el adulto mayor vive con su familia y no en un centro geriátrico, pero esta es una decisión que ira sujeta a la dinámica que mantenga el grupo, el acercamiento que tengan entre miembros de la familia, y la manera en la que solucionan los problemas o crisis en la familia, en el caso de que la misma se desarrolle sobre un ambiente

de horarios bastante rígidos o apretados, será conveniente que la familia busque ayuda profesional, como una enfermera o un auxiliar capacitado para el cuidado de personas en esta situaciones, así los miembros no tendrán que modificar su rutina, porque tienen la tranquilidad de que la persona capacitada para el cuidado de adultos mayores se ocupara de medicación, ejercicios diarios y recomendaciones médicas varias.

Pero preguntas como: ¿dónde dejé las llaves?, o ¿quién vino de visita la semana pasada?, son muy frecuentes ahora en el entorno familiar, y en ocasiones se llega a percibir un fastidio por parte de todos los familiares pues no están acostumbrados a este tipo de preguntas repetitivas y tediosas. Ahora bien, en cuanto a tratamiento y cura; las causas de la patología (Alzheimer) no se han encontrado aún.

Existen factores de riesgo que podrían llegar causar esta enfermedad, entre los que se puede mencionar el factor hereditario, existen familias en las que el Alzheimer es una de las patologías que reside de generación en generación en al menos uno de los hermanos, cuando esto sucede es posible que ya la familia esté preparada para que esto pase en los abuelos, por lo que la familia se encuentra organizada para los cuidados del adulto mayor.

Esto de ninguna manera quiere decir que la familia se encuentre inmune de sufrir la crisis correspondiente a la entrada de una patología de este tipo, sino que en estos casos estarán en mayor capacidad de movilizar muchos hábitos internos con el fin de que la familia no se convierta en un factor de riesgo para que la patología avanza mas rápido o que su tratamiento no sea adecuado.

## 1.2 Etiología

En cuanto a la etiología de la Enfermedad de Alzheimer no se encuentran datos de absoluta certeza por lo que, solo se podrían hablar de posibles factores de riesgo como son los hábitos dañinos de cada persona, como el consumo de alcohol la falta de ejercicio, el tabaco, etc. En si hábitos o conductas que podrían ayudar a que otras enfermedades al igual que esta se desarrollen.

## 1.3 Recomendaciones familiares

Al momento en que el familiar es diagnosticado de enfermedad de Alzheimer es importante que se tomen decisiones en la familia como, el seguimiento médico que se hará, el financiamiento del mismo, como se organizaran para la medicación y la administración del tratamiento farmacológico, ya que al tratarse de una enfermedad en la cual la persona pierde la capacidad de memorizar, retener y recordar cosas, la medicación podría ser olvidada, entonces la familia debe estar organizada para que alguien suministre de manera puntual las pastillas necesarias.

El factor económico también se ve afectado pues tanto la medicación como el tratamiento de esta enfermedad no es algo con lo que la familia contaba, es decir sale de los planes por lo que desestabiliza otros gastos mensuales ya previstos, aquí se buscaran métodos para recolectar lo necesario o también maneras de administrar bien el dinero que ha ahorrado el padre o madre de familia.

En el caso de la enfermedad de Alzheimer la esposa o el cuidador primario llega a ser con el tiempo la única persona a la que reconozca el paciente con Alzheimer , también la confianza de esta persona solo será depositada en su cuidador, por lo que la ausencia de este podría causar serias crisis en la persona.

Esta transición de roles conllevará también una movilización drástica de sentimientos y emociones, pues no es fácil para una esposa que por ejemplo ella asista a reuniones sociales sola y le pregunten por su pareja y tener que dar la tediosa pero necesaria explicación del por qué la ausencia del cónyuge, a la larga esta esposa también se llega a sentir fatigada de recibir condolencias o palabras de soporte para ese y otros momentos de la vida.

Por otro lado, cuando la que sufre la enfermedad es la madre de familia se observa que la cuidadora principal es la hija mayor, no es muy común ver que el esposo cargue con la responsabilidad, de todo lo que conlleva la enfermedad, cualquiera que sea esta necesitara de cuidados minuciosos.

Por lo general el rango de edad en el que se ve personas que cuidan de otras es de 35 hasta 60 años, después de esta edad las familias por lo general acuden a buscar ayuda de un profesional como un enfermero o enfermera (Retuerto, 2003).

Adicional a esto, también es recomendable que la familia acuda a un acompañamiento psicológico, para que el profesional realice una orientación óptima en

cuanto a la crisis en la que ha entrado la familia, con lo cual se sientan respaldados y sostenidos con este acompañamiento terapéutico logrando así que la interacción y las relaciones familiares se fortalezcan.

#### 1.4 Tratamiento

Es importante aclarar que la medicación para esta patología (Alzheimer) se centraliza en tratar algunos de los síntomas, mas no frenan es su totalidad el progreso de la patología.

Es necesario también que la persona con enfermedad de Alzheimer acuda al psicólogo por separado para así tener otro apoyo adicional al apoyo que recibe de la familia y se sienta respaldado y con un seguimiento psicológico, ya que los cambios de humor y sentimientos referentes a frustración, son muy frecuentes, y podría llevar a que la persona caiga en una depresión profunda, la misma que estará acompañada de sentimientos de invalidez, frustración, pensamientos autolíticos, etc.

Es así que, con los apuntalamientos necesarios como el médico de cabecera, el psiquiatra, el psicólogo y la familia capacitada, la persona que sufre la patología se sentirá segura y la dinámica familiar se mantendrá preparada en todo momento para el progreso de la patología.

### 2. ¿Qué es el Parkinson?

Esta enfermedad fue descrita por James Parkinson en 1817 en Inglaterra, quien la explicó en primer lugar con sus síntomas más claros como es temblor de reposo, rigidez, bradicinesia (lentitud en el movimiento) y pérdida de los reflejos posturales, los cuales hacen que la persona se vea como rígida y encogida de hombros (Micheli, 2006).

#### 2.1 Desarrollo y características de la enfermedad

El Parkinson es un trastorno perteneciente a las demencias subcorticales, en este caso los niveles de dopamina se ven disminuidos en comparación a lo típico.

En cuanto a funciones cognitivas, se puede decir que el lenguaje se mantiene normal, pero el habla si se verá afectado ya que este es hipofónico, disártrico, anártrico. Es decir, con un tono bajo de voz y con dificultad para articular las palabras y los fonemas en sí.

Se puede observar aquí al igual que en el Alzheimer, un grado de olvidos de episodios anteriores, pero en el caso del Parkinson esto se verá en etapas avanzadas de la enfermedad.

Otra de las características y la más típica de esta enfermedad es el temblor unilateral que se observa en las primeras etapas de esta enfermedad, por ende, se verá afectado el sistema ejecutivo de la persona.

Por otro lado, sus respuestas emocionales serán más aplanadas ya que en este trastorno la persona se ve apática y en ocasiones se desarrolla Depresión.

De principio Parkinson en sus estudios la llega a denominar parálisis agitante, así como también la siente como tediosa y angustiante.

Esta enfermedad inicia con una sensación de debilitamiento y desgano de seguir en alguna de las actividades cotidianas, con una disposición a temblar esto inicia en la mano y luego recorre al brazo y consecutivamente con el tiempo llega a la pierna todo este temblor se da de un lado del cuerpo.

Meses después el paciente con enfermedad de Parkinson comienza a evidenciar una incapacidad para mantenerse en una postura erecta y la rigidez llega a encoger el torso de la persona, se observa también que la mano de la persona con enfermedad de Parkinson no logra realizar movimientos de absoluta precisión.

A medida que pasan los años en esta enfermedad la persona pierde saliva, orina, así como también heces de manera involuntaria, y las palabras que pronuncia el paciente con Parkinson serán cada vez menos entendibles y en un tono de voz muy bajo, por lo que la familia y su empatía con la persona va siendo de gran ayuda en el curso de toda la enfermedad.

Es también de gran importancia entender los problemas del sueño que de principio se perciben molestias como es el caso de las llamadas piernas inquietas que es cuando la persona no logra dormir de una manera normal sino más bien de la nada comienza a patear

las cobijas y a tener sacudones que también acarrea esta enfermedad así también la persona se mostrara somnolienta en algunas etapas del día y en la noche podría sufrir de insomnio (Micheli, 2006).

## 2.2 Etiología

Williams Gowers en su *Manual of Diseases of the Nervous System* (1888), realiza un resumen con su muestra de 80 pacientes con enfermedad de Parkinson en el cual revela datos como que la enfermedad de Parkinson predomina en el género masculino en un 63% así también revela que los síntomas aparecen desde los 40 años en adelante y que en un 15% se halló susceptibilidad hereditaria, pero esta teoría etiológica hereditaria fue desplazada poco a poco al aparecer nuevos hallazgos en los que aparecía que en realidad una de las causas más fuertes para que se dé la enfermedad de Parkinson era el consumo de tóxicos ambientales que en su mayoría se encontraban en drogas de consumo recreacional, los mismo que se encontraban contaminados con una sustancia llamada MPTP (metil – fenil tetrahidropiridina) que el daño que produce es la muerte de neuronal que las células dopaminérgicas, sin embargo hoy en día se manejan teorías genéticas y toxico-ambientales para explicar la enfermedad de Parkinson (Gowers, 1888).

## 2.3 Tratamiento y Efectos Psicológicos

En la enfermedad de Parkinson el tratamiento más común llega a ser el farmacológico a base de L- dopa, el cual aporta en la sustitución de dopamina en el paciente este tratamiento es al principio como milagroso ya que acaba con casi todos los tediosos síntomas de la enfermedad, al pasar 2 o 5 años este medicamento comienza a perder efectividad y la persona comienza a tener episodios buenos y malos o como son conocidos; periodos On y periodos Off, esto hace que el paciente decaiga anímicamente ya que se siente frustrado y en algunos casos el paciente buscara otro médico o pedirá a su médico que le medique algo que si se ayude a mantenerse sin molestias por un periodo prolongado.

En los periodos On el paciente y la familia podría aprovechar para hacer cosas juntos y realizar actividades que demanden más actividad física, como salir de paseo con la familia, o realizar actividades como labores domésticas, por otro lado, en periodos Off, la actividad podría ser más baja o de menor impacto físico.



Esto es también causa de tensión para su familia y su entorno ya que ahora experimentará una especie de recaídas en el día y no podrá mantenerse con energía ni ánimo.

En realidad, lo que la mayoría de doctores dicen que es una enfermedad la cual no es cuestión de enfrentar, ni desgastarse buscando y probando tratamientos, cambiando de doctor como haciendo turismo, etc. (Micheli, 2006).

Esta enfermedad no se enfrenta sino más bien se busca opciones para adaptarse a la misma y adaptar el entorno, de tal manera que esto no represente un factor de riesgo para la persona que enfrenta la enfermedad.

Por otro lado, se observan familias en las cuales se ha diagnosticado con Parkinson a su padre o madre, aquí en cambio aunque el deterioro cognitivo se da en etapas avanzadas de la enfermedad, el estado anímico del paciente también se ve afectado, al igual que en la enfermedad antes mencionada (Alzheimer), aquí también existe irritabilidad, pero en este caso es por el hecho de que esta persona no logra controlar sus temblores y esto le va causando problemas en sus actividades normales, aunque en la enfermedad de Parkinson no es necesario que la persona esté en cuidado y atención constante, la familia sirve de soporte para varias actividades, así como también sirve de soporte emocional (Micheli, 2006).

## 2.4 Recomendaciones

Gowers también explica que el paciente con enfermedad de Parkinson debe tener un entorno de paz y fuera del estrés o tensiones, es decir que recomienda una vida tranquila ya que todos los síntomas motores y en lo posterior las esferas cognitiva y emocional se ven también afectadas, en cuanto a lo cognitivo se ven síntomas como la pérdida de memoria, debilidad mental, y tendencia a sufrir alucinaciones, por otro lado está la esfera emocional en esta muestra síntomas como irritabilidad, decaimiento, apatía y posteriormente posible depresión esto dependerá de varios factores, el estilo de vida de cada persona con enfermedad de Parkinson es un factor de riesgo para que la depresión aparezca, las alteraciones en la vida cotidiana y en el mundo laboral causan frustración en la vida de la persona, otras teorías muestran que la causa de la depresión en la enfermedad de Parkinson podría ser, el déficit de dopamina y serotonina (Micheli, 2006).

## 3. Morbilidad en el Ecuador

Cabe destacar el dato de que en la actualidad no existen estadísticas certeras y minuciosas por parte del INEC en cuanto a las patologías estudiadas en esta investigación

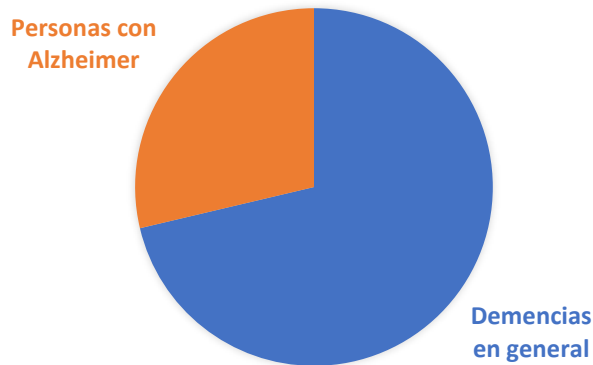
(Enfermedad de Alzheimer y Enfermedad de Parkinson), por lo que se ha visto prudente y necesario recolectar datos a nivel parcial en el Ecuador e internacional, para así reflejar porcentajes, importantes para la investigación presente.

### 3.1 Alzheimer

Según María Soledad Chiriboga, geriatra del hospital de atención integral del adulto mayor, el uno por ciento de la población general tiene demencia. “El país se está preparando no solamente para una epidemia de demencia, sino para tener una población más longeva. A eso se suma que por el mejoramiento del sistema de salud veremos un aumento de población adulta mayor”. “Y, de hecho, el nacimiento del HAIAM ha sido como una respuesta frente ese aumento y de tratar de atenderlos de la mejor manera”, ha enfatizado la experta.

En lo que va del año, en el HAIAM han sido realizadas 5.893 atenciones por enfermedades de demencia, correspondiendo 2.372 a la enfermedad de Alzheimer.

## Personas atendidas con demencia en el HAIAM



A nivel mundial cada 3 segundos surge un nuevo caso de demencia y cada año aumentan más de 9,9 millones de nuevos casos, de los cuales el 70 por ciento serán personas con Alzheimer. Para el año 2030 se calcula que habrá 74,7 millones de personas con demencia en el mundo y para el año 2050, habrá 131,5 millones de personas. El 58 por ciento de las personas con demencia residen en países de bajos y medianos ingresos. Se estima que para el 2030 aumentará la proporción al 63 por ciento y para el 2050, al 68 por ciento. Se estima que aproximadamente 3/4 de las personas con demencia a nivel mundial no han sido diagnosticadas (Chiriboga, 2017).

El costo estimado de la demencia a nivel mundial en 2015 es de 18 mil millones de dólares (Chiriboga, 2017) .

“En más del 90 % de los casos, la enfermedad de Alzheimer se desarrolla después de los 65 años, con una prevalencia que se duplica cada década sucesiva de la vida, desde 10 % entre los 60-70 años a 40 % en grupos de 80 o más años" (Fernández, 2008).

En el mundo existen aproximadamente 15.000000 de personas que la padecen, esto representa también un alto costo de atención médica a nivel mundial, por lo que se la ha considerado un problema para la salud pública mundial.

Según el neurólogo ecuatoriano Eduardo Castro, "la epidemiología de esta enfermedad indica que en los próximos 20 años se va a triplicar el número de Alzheimer en el mundo, lo cual representa a 360 millones de personas que tendrán esta enfermedad para el año 2030; además, cada año hay ocho millones de personas que están empezando este padecimiento y 70% de los mismos en países subdesarrollados. Estos datos resaltan una epidemiología grande e impactante sobre el tema" (Castro, 2013).

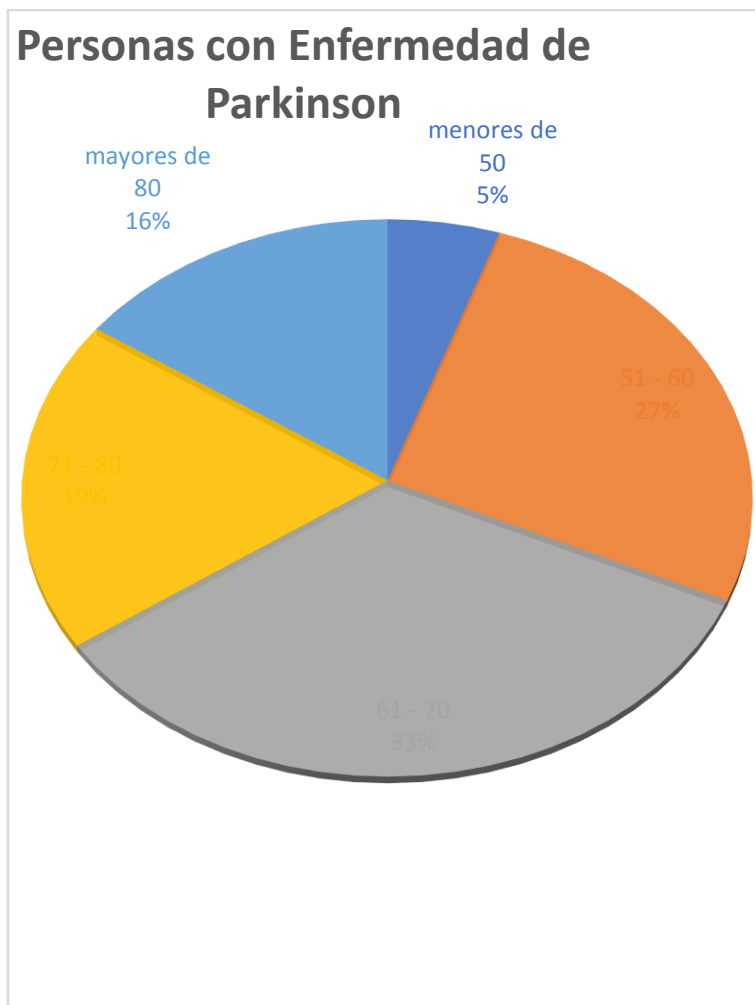
### 3.2 Parkinson:

En cuanto a estadísticas del país que corresponde a personas diagnosticadas con la enfermedad de Parkinson, no se logra hallar cifras claras y particulares de esta patología, ya que en varios lugares las estadísticas sobre enfermedad de Parkinson se las encuentra inmersas en demencias en general.

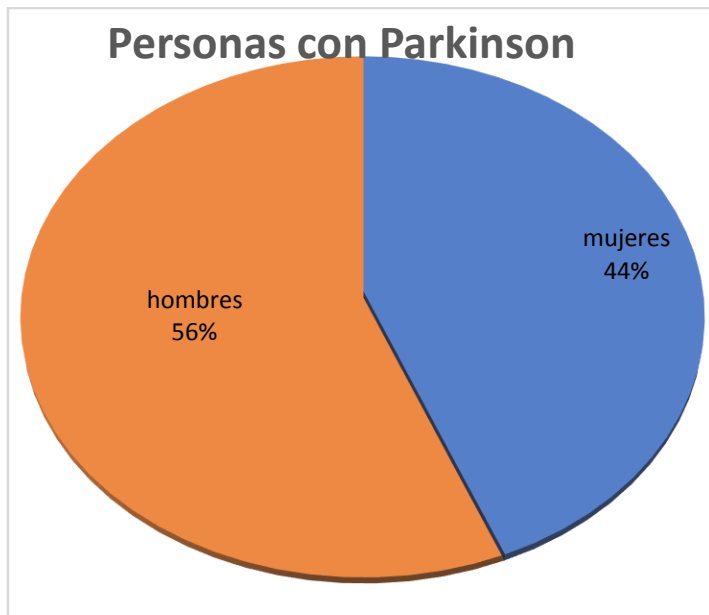
En un estudio puerta a puerta en la provincia de Manabí sobre la prevalencia de la Enfermedad de Parkinson, realizado por el Departamento de Ciencias Médicas, sección Neurología de la Universidad Técnica de Manabí y el Centro Médico de Neurociencias Montalvo, han concluido que la prevalencia en esta provincia ecuatoriana es de 285 personas de entre 116.983 padecen de enfermedad de Parkinson, esto construiría un 0.24% de la población encuestada.



Este estudio se dividió también por edades y los resultados están inclinados por las personas que sobrepasan la edad de 61 años, 95 de las 285 personas parecen a este rango de edad, mientras que los demás rodean los 51 a 80 años en grupos de minoritarios en comparación al grupo de personas de 61 a 70 años (Micheli, 2006).



Otra de las variables de la investigación de prevalencia fue la diferencia de sexo, observando en los resultados los hombres la padecen más que las mujeres, de las 285 personas con la enfermedad 125 son mujeres y 160 son hombres (Micheli, 2006).



Estos datos también abrazan la posibilidad de que todas estas personas que padecen una u otra enfermedad neurodegenerativa vivan dentro de una familia que está en constantes cambios, dependiendo los mismos de cada síntoma de cada una de las enfermedades a tratarse en esta investigación.

Todos los cambios que ocurran en estas familias van trazando un antes y un después, así como también van causando cambios en cuanto a roles en la familia.

Por una parte, tenemos que desglosar de la familia, al cuidador primario el cual se verá en la tarea de estar siempre a disposición del miembro de la familia que padece una de estas patologías, y la misma irá dando pautas de cómo va cambiando la familia de tal manera que logre acondicionar el entorno para la persona en cuestión.

Pues dependerá de las capacidades y discapacidades que vaya presentando el familiar, para comprender que rol va a ir teniendo cada uno de los miembros.

## **CAPITULO III**

### **1. METODOLOGÍA UTILIZADA**

La metodología utilizada en esta investigación fue teórico aplicada, los datos para análisis fueron cualitativos. Esta investigación proporcionó datos de tipo descriptivo en cuanto a fenómenos estructurales de la familia, es decir cambios a partir del diagnóstico de la patología, en cuanto a roles, jerarquías, alianzas, cohesiones y límites de la familia. Para el presente análisis se tomó como muestra tres familias en las cuales exista un padre o madre entre los 50 a 60 años con diagnóstico de enfermedad neurodegenerativa (Alzheimer y Parkinson), en las primeras etapas de cada una de las enfermedades, la muestra fue elegida de manera intencional por conveniencia para la investigación

### **2. TÉCNICAS UTILIZADAS**

Los datos de esta investigación se obtuvieron a través de una entrevista semiestructurada, esta es una técnica la cual consta de preguntas cerradas en un primer momento para obtener la anamnesis de la familia y seguido de estas vienen preguntas abiertas las cuales permiten una mejor recolección de datos gracias a su flexibilidad.

Se ha elegido esta técnica ya que es bastante apta para realizar una recolección de datos relevantes en la familia a través de puntos clave, para así estudiar el funcionamiento en cuanto a la estructura de las familias involucradas en el estudio, es así que esta entrevista contó con varias preguntas que sirvieron de eje para guiar medianamente la entrevista y evitar desviaciones innecesarias, este método arrojó datos cualitativos los cuales serán transcritos de manera textual para un análisis de tipo descriptivo fenoménico y resaltar datos relevantes para la investigación, las entrevistas a cada familia requirieron de, al menos, una hora y media de duración.

También se realizó observación simple la cual aportó con muchos otros datos de lenguaje análogo, estos fueron organizados por indicadores establecidos previamente, con esto se logró indagar más temas de alianzas y cohesiones entre miembros de la familia, para esto se hizo una ficha conductual del grupo en la cual se pudo registrar indicadores objetivos en el comportamiento de la familia.



Las técnicas antes mencionadas fueron explicadas en el primer encuentro con las familias seleccionadas, adicional a esto se procedió con el respectivo consentimiento informado con la familia.

### 3. UNIVERSO O MUESTRA

La población elegida para esta investigación fue designada de manera intencional a conveniencia de la investigadora. Los criterios de inclusión para esta investigación fueron:

- Pacientes con Alzheimer y Parkinson únicamente en las primeras etapas de cada una de las enfermedades mencionadas.
- Pacientes que convivan con su familia, es decir no pacientes internos en ningún centro.
- Pacientes con sus familias con disponibilidad de tiempo.
- Pacientes que tengan hijos que convivan con él o ella o a su vez que tengan una relación muy cercana.

Los criterios de exclusión fueron:

- Encontrarse en una etapa avanzada de la patología neurodegenerativa.
- Ser internos en un centro cuidados paliativos.
- Ser viudo o viuda.
- No tener hijos.
- Estar fuera del rango de edad antes mencionado.

### 3. HIPÓTESIS DE LA INVESTIGACION

La estructura familiar en cuanto a roles, jerarquía, alianzas y coaliciones se ve afectada debido al enfermedades neurodegenerativas como Alzheimer y Parkinson.

La familia como sistema de la sociedad tiende a realizar cambios para adaptarse a las nuevas crisis que enfrentará al asumir a uno de sus miembros con un diagnóstico de

Alzheimer o Parkinson, estos cambios muchas veces ocurren en cuanto a roles y jerarquía, por lo general los hijos o la pareja de los pacientes enfermos asumen el lugar de esta persona enferma, esto no solo tiene base en que es una enfermedad neurodegenerativa o incapacitante (en las últimas etapas de cada una), sino también se sostiene en que las familias adaptan a todo su sistema a un modo de vida en que el paciente con diagnóstico de cualquiera de estas enfermedades (Parkinson o Alzheimer) llega a ser inexistente en el sistema familiar causándole frustración y malestar emocional.

#### 4. OPERACIONALIZACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

<b>VARIABLES</b>	<b>INDICADORES</b>
<b>Variable independiente</b>	
Enfermedades neurodegenerativas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnóstico médico</li> <li>• Valoraciones médicas continuas</li> </ul>
<b>Variable dependiente</b>	
Cambios en la estructura familiar	<p>Cambios en cuanto a:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Responsabilidades en casa (roles)</li> <li>• Toma de decisiones familiares (jerarquías)</li> <li>• Alianzas familiares</li> <li>• Estado emocional del paciente identificado.</li> </ul>

<b>HIPÓTESIS</b>	<b>VARIABLE (S)</b>	<b>INDICADORES</b>	<b>TÉCNICAS</b>
Existen cambios en la estructura familiar debido al diagnóstico de Alzheimer o Parkinson, y estos llegan a perjudicar el estilo de vida del paciente.	Alzheimer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Historial médico</li> </ul>	Entrevista semiestructurada
	Parkinson	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Historial médico</li> </ul>	Entrevista semiestructurada
	Roles familiares	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Responsabilidades de cada miembro de la familia antes del diagnóstico y ahora.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entrevista semiestructurada y observación simple</li> </ul>

	Jerarquía	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Toma de decisiones familiares antes del diagnóstico y ahora.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entrevista semiestructurada y observación</li> </ul>
	Límites y flexibilidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reglas en casa a lo largo del tiempo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entrevista semiestructurada</li> </ul>
	Alianzas y coaliciones	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lugares que ocupan en el espacio físico como al comunicar respuestas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Observación simple</li> </ul>
	Estilo de vida del paciente	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estado emocional del paciente frente a todos estos cambios</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Observación</li> </ul>

## 5. RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Los datos utilizados para la investigación se recopilaron de la siguiente forma; en un primer momento, siguiendo como base la línea teórica de Minuchin en cuanto su teoría sobre a la familia y la estructura de la misma, de manera que se logró exponer de manera sintetizada lo que corresponde a los conceptos de cada punto a analizar en cuanto a cambios del antes y ahora de cada familia.

Siguiendo en la investigación se vio necesario buscar datos sobre la epidemiología y mortandad en el Ecuador en cuanto a las dos patologías que se eligieron para este trabajo, no se encontraron datos exactos en la página del INEC por lo se buscó otras fuentes y estudios realizados en el Ecuador y a nivel mundial.

Para el trabajo de campo se buscó un lugar de residencia y tratamiento de adulto mayor con patologías iguales a las de la investigación, por lo que se eligió “La Casa del Abuelito” como fuente para tomar la muestra, en este lugar se eligieron tres familias que colaboraron de manera voluntaria para llevar a cabo la entrevista semiestructurada.

## 7. ANALISIS DE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS

### 7.1 Datos informativos:

Para analizar la variable de Alzheimer y Parkinson nos basamos en historial médico de las personas entrevistadas con esta patología. Las entrevistas fueron realizadas por María Belén Vaca Vargas, en el mes de abril. Por temas de confidencialidad no se expondrá los nombres de los entrevistados, el rango edad de los pacientes está entre los 50 a 60 años y su diagnóstico médico es Parkinson o Alzheimer, los familiares que proporcionaron la información son los hijos e hijas quienes están entre los 30 y 40 años de edad y sus nietos con un rango de edad de 7 a 17 años, son las familias de cada uno de los pacientes entrevistados con las cuales conviven. Los datos más importantes se sintetizan en la siguiente tabla:

Tabla No. Datos de las familias.

Datos importantes	Entrevista 1	Entrevista2	Entrevista 3
Diagnóstico médico del paciente	Alzheimer Hipertensión Hipotiroidismo Mieloma múltiple	Alzheimer	Parkinson
Discapacidad física del paciente	Parálisis del pie derecho.	Ninguna	Ninguna

Edad del paciente	59 años	56 años	60 años
Sexo del paciente	Femenino	Femenino	Masculino
Estado civil del paciente	Divorciada	Divorciada	Casado
El paciente aun trabaja	no	no	si
¿Quién cuida de él o ella?	Hija	Nuera	Esposa
Asiste a la entrevista junto con su familia	Si	Si	Si
¿Qué miembros de la familia asisten a la entrevista?	Paciente Hija Yerno 3 nietos	Paciente Hijo Nuera nieta	Paciente Esposa 3 hijos 2 nietas
Seguimiento médico permanente	Si	Si	Si
Toma medicamentos	Si	Si	Si
Enfermero/a particular	Si	No	No
¿Cuántas veces por semana asiste a la residencia “Casa del Abuelito?”	5	3-4	3
¿La familia o el paciente cuenta con acompañamiento psicológico?	No	No	No

## 7.2 Sobre la patología:

En cuanto a los síntomas y signos encontramos que, en el caso de Alzheimer la persona comienza a sufrir de cambios de ánimo (enojos repentinos y aspecto de confusión) con en el caso de la entrevista 1 y 2 en la que sus hijos afirman que sus madres se ponían muy irritables, repentinamente desorientadas y esto las alteraba más.

Otro de los síntomas muy notorios y el que es base para el Alzheimer es la pérdida de memoria y la dificultad para aprender cosas nuevas, una de las entrevistadas afirma que no recuerda a qué hora debe tomar sus medicamentos ni lo que desayunó en la mañana.

Esto confirma que en las dos entrevistas realizadas el criterio diagnóstico hace que cumplan las condiciones para ser diagnosticadas con Alzheimer en su primera etapa.

En el caso de la 3ra entrevista que fue con un padre de familia con Parkinson se obtuvo información por parte de su esposa sobre síntomas tempranos como: temblores de un solo lado del cuerpo, rigidez y dificultades en el habla, los cuales son parte del cuadro de síntomas compatibles con el diagnóstico de Parkinson.

Sobre la adaptación se puede decir que en los tres casos las personas diagnosticadas, entraban en una crisis y luego una etapa de duelo, en la cual existe la negación, la ira, la tristeza y finalmente la aceptación en la entrevista 1 la persona que tenía Alzheimer emite un comentario específico “ya tengo varias enfermedades, yo ya no quisiera ni seguir viviendo”, con lo cual expresa un sentimiento de frustración y desahucio por la vida que lleva, el aceptar el diagnóstico llega a ser tan trágico como aceptar que su rutina cambiará, llegará el día en que dependan completamente de alguien más y que, poco a poco su autonomía acabará, esto explicado por la madre de la entrevista 2 quien dice “lo que más me dolió fue saber que es como un cáncer esto y que poco a poco ya no podré recordar nada ni a nadie y ya no podré sola”, este mismo sentimiento de falta de autonomía se observó en la entrevista 3 de Parkinson en el cual el paciente expresa que varias veces ha pensado en quitarse la vida pues uno de sus mayores temores es ya no poder hacer nada ni trabajar siquiera para entretenerse.

Los conocimientos sobre la enfermedad llega a ser lo que el médico de cabecera les proporciona a las tres familias, lo cual es un resumen básico de lo que se trata la enfermedad, a esto, los entrevistados expresaron un deseo de que la información que les da el médico

venga acompañada de detalles y alternativas múltiples de tratamiento, pues en todos los casos los hijos de los pacientes con Parkinson o Alzheimer han optado por buscar información por medio de internet, lo cual también supone un factor de riesgo para el cuidado de la persona que sufra de Alzheimer o Parkinson, ya que en la red existen páginas poco fiables con consejos de dudosa procedencia y validez sobre cualquiera de las patologías.

Así también una de las familias (entrevista 3) expresan que hubieran querido que desde un primer momento se les haya explicado que se necesita de apoyo psicológico para el paciente y las familias, esto es algo que por lo general se ve en casos a diario, en el cual el médico da el diagnóstico y no dan la importancia necesaria al acompañamiento terapéutico para las familias, las cuales por obvias razones necesitan encaminar una situación de estas dentro de parámetros de comunicación y negociación clara en la familia.

Al hablar de la etiología de la enfermedad, tenemos que en la entrevista 1, la familia lo atribuye a que es hereditario ya que la madre de la paciente también lo tuvo, en la entrevista 2 la familia de la paciente sospecha de que su enfermedad tiene raíz en un accidente que tuvo en su juventud en la que se golpeó la cabeza, y en la entrevista 3 el paciente piensa que adquirió la enfermedad por alguna bacteria inmersa en su alimentación, ya que dice que la alimentación cuando fue niño no fue de lo mejor.

En las tres familias se mantiene un control médico continuo y de manera muy responsable, sus hijos o esposa acompañan en este proceso pues son las personas que han permanecido más cercanos a los pacientes y saben cómo ha ido evolucionando la enfermedad desde el diagnóstico hasta el día de hoy.

Un punto a tomar en cuenta es que ninguna de las tres familias entrevistadas cuenta con acompañamiento psicológico ni para el paciente, ni para la familia esto sin justificación alguna. Adicional a esto al tocar el tema de que si existen temas legales de por medio las tres familias afirman que no ha sido necesario ya que, los cuidadores primarios han sido elegidos de manera voluntaria y ha existido una buena adaptación al tema del cuidado del paciente en casa.

### 7.3 Sobre estructura familiar:

#### 7.3.1 Roles familiares:



En cuanto a roles de cada familia se evidencia claramente en el relato de cada uno de los hijos de los pacientes, al preguntar sobre las responsabilidades antes y ahora y cómo han cambiado, las familias respondieron, que antes los pacientes llevaban una vida sumamente activa y tenían varias responsabilidades como cualquiera en la familia, más cuando llegaron los primeros síntomas de cada patología, la actividad fue disminuyendo, tanto de manera voluntaria como involuntaria, es decir muchas de las actividades que tenían pendiente en casa llegaron a ya no ser prioridad para ellos y otras actividades ya no la lograban hacer como es el caso de Alzheimer de la entrevista 1 en la cual la paciente menciona “yo solía ir a hacer las compras para la casa, pero ya poco a poco no me acordaba ni que faltaba en casa y con el paso del tiempo no recordaba ni por qué fui al supermaxi” (entrevista 1).

También en la entrevista 2, se evidenció la caída de sus responsabilidades por temas de salud pues el trabajo al que se dedica el paciente (camisero artesano), cada vez se le dificultaba más por lo que algunas labores del proceso de hacer las camisas, tuvo que dejar para que una asistente lo haga, por sus notorios problemas de control en la motricidad. Así también labores domésticas como arreglar el jardín, dejaron de ser su responsabilidad por la falta de energía en sus periodos off, los cuales son comunes en las personas que padecen Parkinson, en los cuales la persona baja su energía y se siente decaído debido a que la medicación va bajando su intensidad en el organismo (explicados en el cap. 2).

Entonces podemos ver que en los tres casos cada una de los pacientes al cambiar su rutina y sus actividades también cambia su rol en la familia, por ende, los roles de las demás personas, ya que las personas que tenían esas responsabilidades ahora no las cumplen, la familia se ve en el deber de cubrir estas responsabilidades con el fin de alcanzar nuevamente la homeostasis en el sistema familia.

### 7.3.2 Jerarquía familiar:

En las tres familias a las que se entrevistó todos sus miembros coinciden en que, las personas a las cuales se les diagnosticó ya sean con Alzheimer o Parkinson eran “la cabeza de la familia “por ende manejaban de una manera formidable el tema de toma de decisiones en todo momento, las tres entrevistas coinciden en que, por antigüedad y sabiduría, en casa quien tomaba toda decisión eran estas personas. Pues bien, eso cambió desde el diagnóstico o desde la aparición de algunos síntomas, en la entrevista 2, el hijo de la paciente afirma que “mi mamá era quien tenía la última palabra, hasta que la noté desorientada y su ánimo

cambiaba de manera repentina”, en este momento su hijo comenzó a tomar las riendas de la familia y su madre optó por apoyar las decisiones de su hijo, pues afirma que se sentía muy confundida a veces.

La familia de la entrevista 3, en cambio notó que las malas noticias o eventos inoportunos en la familia afectaban de manera muy fuerte al ánimo del padre, que era quien tiene Parkinson, por lo que cada que ocurría algo malo en la familia o existía algún problema optaron por esconder esta información y no compartirla con él, así que las decisiones se las tomaba entre madre e hijos siendo quien tiene la última palabra la esposa del paciente con Parkinson. Esta dinámica se ha mantenido ya por varios años, con el objetivo de no afectar a la salud del familiar en cuestión.

### 7.3.3 Límites familiares:

Tomando en cuenta que los padres o madres en la casa son quienes establecen límites y reglas en el hogar, debemos también considerar que esta investigación se ha enfocado en ¿qué? exactamente pasa con estas familias en las cuales las figuras parentales son pacientes con Alzheimer o Parkinson, al considerar esta condición, se debe también tener presente que el ejercicio de ejercer el poder para que estos límites y reglas creadas se cumplan ya no entra en las capacidades de estas personas.

Por lo que, en las tres familias se ha visto la movilización de estos límites, movilización en tanto que ahora son los hijos o esposa los que hacen que los límites y reglas en la casa se cumplan para que esta familia mantenga los lineamientos de control, por otro lado los límites en las familias también se han transformado pues mencionan las familias entrevistadas que los límites antes de que se detectara la enfermedad en esta persona, eran más flexibles y claros, en cambio ahora se han convertido en rígidos, pero esto justifican es por qué; “ahora existe una persona enferma en casa, deben ayudar más los miembros de la familias y buscar soluciones problemas para no causar descontrol en casa” (entrevista 1).

Durante las entrevistas también se ha indagado en cuanto al nivel de autonomía en los miembros de cada familia, y se ha concluido que los límites rígidos efectivamente han hecho que la familia comience con un desligamiento desembocando en una autonomía exagerada de cada uno de los miembros familiares.

Se cumple así con lo expuesto teóricamente (cap.1) en que las familias transforman sus límites al entrar en una crisis dada por la aparición de una enfermedad, la cual ha cambiado de roles y ha modificado la jerarquía en el hogar.

#### 7.3.4 Alianzas y coaliciones:

Los miembros de las familias entrevistadas, se mostraron muy a gusto entre ellos durante la entrevista, sin embargo, al preguntar sobre roces entre miembros el líder de cada familia respondió un no rotundo, mientras en una entrevista uno de ellos (un nieto de uno de los pacientes) responde, “pero si ni la abuela ni mi mamá se lleva con mis tíos, no hay una buena relación solo pagan la enfermera de la abuela pero no se hablan”(entrevista 1). Al preguntarle a la hija de la paciente ella respondió que “es porque ellos no visitan a su madre y no se preocupan más que por enviar dinero para la enfermera particular” con la que cuentan en casa.

Al elegir un cuidador para la persona que tiene Alzheimer o Parkinson el primer opcional es el hijo o hija quienes se ven en el deber de cuidar de sus padres, esto se da en familias en los que padre o madre se han divorciado o no tienen pareja. En el caso de la entrevista 3, quien se ve llamada a esta labor es la esposa del paciente, en los tres casos no existió una reunión para elegir al cuidador primario que acompañará a esta persona sino más bien este rol fue asumido por la persona más cercana al paciente, haciendo así una notoria alianza (paciente-cuidador) en la familia.

Tomando en cuenta que el cuidador o la persona que acompaña a la persona no fue elegida en asamblea se puede suscitar un problema como en el caso ya mencionado de la entrevista 1 en la que existen ya problemas con los demás hijos de la paciente. Otro punto importante a tomar en cuenta es que la cuidadora primaria no logra tener un descanso, pues en dos de los tres casos, existe una rotación entre hijos para el cuidado del padre o madre, lo que podría desembocar en un cansancio crónico por parte del cuidador, el cual ira poco a poco dañando por el agotamiento físico y psíquico.

#### 7.3.5 Estilo de vida del paciente:

En cuanto a la rutina de cada uno de los pacientes entrevistados y de sus familias se puede decir que cada uno es diferente.

**Entrevista 1:** esta familia en un día normal; desayunan todos juntos y salen a trabajar y a la paciente la pasa dejando su hija en la residencia donde pasa todo el día pues “menciona que le agrada pasar ahí porque en casa pasa sola con la enfermera en cambio en la residencia hace algunas actividades y conversa con personas de su edad y en la misma situación, ya en la tarde regresan a casa todos y comparten la merienda y los días que le toca cita médica su hija la acompaña y luego regresa a casa con ella, esos días no asiste al centro geriátrico”.

**Entrevista 2 :** la rutina de esta familia es distinta ya que aquí, el hijo de la paciente es piloto por lo que viaja a menudo y el cuidado de la paciente está a cargo de la nuera de la paciente, ella asiste 3 o 4 veces por semana a la residencia dependiendo de su humor y la disponibilidad que tenga la paciente, en los días comunes su nuera y su nieta desayunan las tres, salen juntas a pasear, a veces a ver obras de teatro o la acompañan al centro geriátrico. Si es de su gusto ese día, el resto del día la paciente lee o ve las noticias en casa.

Tanto la primera como la segunda paciente de las entrevistas 1 y 2 son pacientes que cambiaron su rutina de activa a sedentaria casi en su totalidad.

**Entrevista 3:** Aquí afirma la familia que mientras la medicación es administrada a las horas que corresponde, el paciente logra trabajar con normalidad hasta que le da un decaimiento en la tarde y debe dormir para así reponerse y seguir, pues a pesar de su rigidez, temblor, dificultades para hablar y estado de ánimo, el paciente aún trata en lo posible de hacer actividades, “el trabajo es lo que me mantiene fuerte ante esta enfermedad, el doctor me dijo que yo estoy bien por qué no dejo mi trabajo” afirma el paciente. Es así que acude 3 veces por semana, de manera independiente, a la residencia para visitar a dos de sus mejores amigos los cuales también tienen Parkinson y es con lo que comparte anécdotas o nuevas noticias sobre la enfermedad.

Al preguntar sobre la alimentación en el caso de la entrevista dos y tres, no existen variaciones relevantes, pues no requieren de un cambio drástico en su dieta, sino que existen recomendaciones nutricionales como la comida rica en fósforo y potasio. No obstante, en el caso de la entrevista uno, su dieta si se vio realmente transformada, por temas de hipotiroidismo e hipertensión, más no por su diagnóstico de Alzheimer.

Indagando sobre el estado emocional de cada uno de los pacientes se encontró que antes del diagnóstico y de los primeros síntomas propios de cada una de las patologías, las personas gozaban de un estado de ánimo formidable y estable, más cuando comenzaron los

primeros síntomas, existía labilidad emocional, irritabilidad y cambios drásticos de ánimo, lo cual llevó a que decidieran ir al médico.

Una vez confirmado el diagnóstico los tres pacientes caen en una crisis y consecutivamente en una etapa de duelo dentro de la que está la negación, la ira, la resignación y la aceptación, es importante también mencionar que en los tres casos existieron pensamientos persistentes catastróficos y otros pensamientos suicidas pues comentan que para “ellos terminó la vida” (entrevista 1 y 3), hoy en día los pacientes atraviesan cambios de humor menos drásticos, pero persiste una tristeza y desánimo permanente.

El ámbito social y laboral se ha visto afectado en el caso en los que las pacientes fueron detectadas con Alzheimer, pues su condición de deterioro cognitivo no permite que mantengan conversaciones largas y bien estructuradas en cuanto a contenido del pensamiento, por lo que se vieron en la obligación de abandonar su trabajo.

En el campo laboral es muy complicado que incurriera una persona con repentinas desorientaciones y dificultad para aprender nuevas tareas, contrastando con esto, vemos que, en cambio, en el caso del Parkinson el paciente entrevistado, mantiene alrededor de un 80% de su actividad laboral y su vida social no se ve abandonada sino más bien adaptada al centro geriátrico al cual asisten los 3 entrevistados.

Entre las actividades de entretenimiento que realizan los entrevistados están salir a pasear con sus familias, asistir a la residencia para compartir con amistades o conocidos, leer, en sí actividades de bajo impacto, es decir que no requieran de un esfuerzo mayor. Únicamente en el caso de la entrevista tres las actividades durante periodos en lo que dice sentir vitalidad el paciente sale a caminar o con su bicicleta para distraerse.

#### Adaptación al diagnóstico médico

La adaptación al diagnóstico médico en el caso de los tres grupos entrevistados ha sido un tema importante, el cual en realidad ha marcado un antes y un después para la vida de estas familias, las tres familias cambiaron tanto su rutina diaria, como sus actividades, para así no ser un posible factor de riesgo en el avance de la enfermedad de su padre o madre. Hablando de factor de riesgo en temas de negligencia en cuanto a cuidados y atenciones indispensables para el paciente.

Las tres familias al momento del diagnóstico han estado acompañadas por la persona más cercana a ellos por lo que estas ellas se han convertido en sus cuidadores primarios, quien siempre estará a su lado y quienes de la mano de los pacientes han cruzado las etapas del duelo, que corresponden a una noticia de esa magnitud para la persona afectada, seguido de esto se pudo observar que las familias han movilizad el funcionamiento de la familia de tal manera que, a medida de que el paciente cambie sus capacidades, la familia acuda para colaborar con la homeostasis de la familia.

#### Plan de vida de las familias ante el diagnóstico médico

La elaboración de un plan de vida de las familias, comienza desde la aceptación del diagnóstico médico, es así que desde ese momento se moviliza el rol del líder de la familia, y es el designado como nuevo cabeza de familia el que va reorganizando los planes logrando así que la familia colabore con el cuidado de la persona con la enfermedad.

La esposa del familiar con Parkinson por ejemplo explicaba que: “a partir del diagnóstico las cosas cambiaron en casa pues debían organizarse para las citas médicas y entre su hijos se organizan para comprar las medicinas ya que son bastante costosas” (entrevista 3).

El plan de vida de estas tres familias se ha elaborado de manera autónoma y sin supervisión profesional psicológica, como sería lo óptimo, ya que esta persona profesional dotaría de guías de comunicación y de negociación, para que las familias tomen las mejores decisiones y la adaptación se dé de una manera adecuada, en todo caso las familias han construido un plan de vida adaptando la enfermedad a la familia y no luchando contra ella.

#### Sentido o Justificación a la enfermedad

Por un lado, al buscar un sentido, o una justificación del por qué creen que se dio la enfermedad, los que la sufren y las familias no encuentran una explicación clara: unos apoyan unas teorías y otros otras según lo que han palpado de cómo fue la vida de los pacientes que tienen la enfermedad, aquí cada uno de los entrevistados responde argumentos como, que el tema es hereditario, otros que es por la comida pues han leído que eso lo causa,

y por último que “esto sucedió por un accidente tuve en el cual me golpee la cabeza” (entrevista 2).

Y por otro lado las familias responden con un “no sé”, a ciencia cierta ninguno tiene evidencia alguna o certeza de la etiología de su enfermedad y esto causa también un conflicto en las familias pues, indagando a fondo se podría encontrar imaginarios en los cuales existan sentimientos de culpa o negligencia.

### Cambios a nivel estructural familiar

Al instalarse una enfermedad en la familia lo primero que van cambiando son las pautas transaccionales, las cuales ayudan a que la familia se mantenga funcional y óptima.

“El conjunto de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de la familia. Una familia es un sistema que opera a través de pautas transaccionales” (Salvador Minuchin, 1983, pág. 28).

Los cambios en la familia de cada entrevistado han coincidido, de manera que se podría asegurar que en cuanto a roles las personas con diagnósticos de Alzheimer y Parkinson han disminuido el nivel de las actividades y responsabilidades que tienen, y más bien han adaptado su estilo de vida a las capacidades que les permite este diagnóstico.

Al mismo tiempo el poder que tenían para ejercer autoridad, es decir el puesto jerárquico que cada uno tenía se ve remitido a sus hijos y en el caso de la entrevista tres se observa que la esposa es quien ha tomado las riendas del poder y liderazgo en casa, así también los límites en casa se han visto afectados por el motivo de que la persona que hacía el rol de cabeza de familia y la que encabezaba la jerarquía del hogar se ha quedado por fuera de sus funciones y en estas tres familias se pudo observar que los límites se transformaron a rígidos por una clara desesperación por mantener el orden que se tenía en casa antes del diagnóstico de sus padres.

También en cuanto a alianzas y coaliciones, es notorio que quienes son los cuidadores primarios no profesionales son los que han creado una alianza con el paciente, lo cual ha sido inevitable ya que los cuidadores voluntariamente, acompañaron al paciente desde el momento en que se dio el diagnóstico y ahora consecutivamente acompañan a chequeos

médicos continuos. Esto ha provocado que estas personas que han creado una nueva alianza rompan lazos antiguos en la familia, y reconstruyan unos nuevos.

#### 1. Afectaciones en el estado de ánimo de los pacientes identificados

Basándose en el estilo de vida de cada entrevistado y en su rutina diaria narrada durante la entrevista, se podría afirmar que, por un lado, tenemos que, en el caso del Alzheimer se evidencia una mayor labilidad emocional y frecuentes estados emocionales de confusión y frustración, debido a que su desorientación y olvidos son recurrentes, “es horrible no recordar donde se deja cada cosa en la casa, las llaves, el teléfono, documentos” (entrevista 2), así también tenemos que tomar en cuenta que en esta patología es común que los estados de ánimo como irritabilidad son frecuentes por lo que el humor de los pacientes con Alzheimer es variable y en mayoría irritable.

Por otro lado, en el caso del entrevistado de Parkinson, logramos encontrar que el estado de ánimo del paciente dependería muchísimo de la hora en la que se suministre el medicamento (lovodopa) y en los periodos On y Off que este atravesando, así también se debe tomar en cuenta que la depresión es uno de los síntomas frecuentes en esta enfermedad, por lo que su estado de ánimo es en mayoría apegado a un cuadro depresivo.



## Conclusiones

En este trabajo de investigación se ha analizado casi en su totalidad los cambios en la estructura familiar tomando en cuenta entonces: roles, jerarquía, límites, alianzas y coaliciones. Aquí se han resuelto varias preguntas acerca de cómo la familia llega a adaptarse movilizand recursos de su estructura, a un diagnóstico tal como lo es el de una enfermedad neurodegenerativa, quedan aún varios temas por analizar en un futuro.

Ahora bien, tomando en cuenta la hipótesis inicial de la cual parte este trabajo de investigación se concluye que las enfermedades neurodegenerativas (Alzheimer y Parkinson), son influyentes directas para que la estructura familiar cambie casi en su totalidad a partir de los primeros síntomas por que comienzan a surgir cambios en la dinámica familiar y más aún cuando ya se confirma el diagnóstico, pues cuando se da el diagnóstico se reorganiza la familia en su totalidad.

Se confirma que quien llega a liderar la familia, en cuanto a normas, toma de decisiones y roles en el sistema, es uno de los hijos o el cónyuge de la persona con la enfermedad. Pues es quien desde el primer momento del diagnóstico se posiciona a la cabeza y toma la batuta de la familia e inicia por transmitir la información suministrada por el médico, con lo cual la familia se atiene a que las cosas cambien en casa para adaptarse a la nueva crisis inesperada.

Así mismo, es notorio que el asistir a un centro de residencia de adulto mayor contribuye para que las personas con Alzheimer o Parkinson no dejen de lado la socialización ayudando así, en temas de estado de ánimo, pues en estos lugares las personas que padecen una u otra patología se sienten en compañía de gente con similares dolencias, construyendo así una red de apoyo lo cual es un factor positivo para el tratamiento del Alzheimer o Parkinson.

## **Recomendaciones**

Esta disertación propone que se realicen más estudios en cuanto a la influencia de otras enfermedades neurodegenerativas en las familias y no solo en el papel de los progenitores, sino también enfocarse en qué pasa cuando existen problemas en recién nacidos o en otros miembros de las familias pues es de gran importancia que exista la investigación de temas que cambian la estructura familiar, para así tener una nueva y renovada información para el acompañamiento familiar con enfoque sistémico en estos casos.

Se recomienda también al servicio de salud pública y privada, dar la información necesaria a los pacientes en cuanto a etiología y tratamientos médicos, como los entrevistados en esta trabajo de investigación, con el objetivo de que exista un entendimiento vasto de qué es la patología y cómo se la tratará a futuro, sería prudente recomendar que la información también sea transmitida por el médico hacia toda la familia que convive con el paciente y no solo a uno de los familiares, ya que la noticia en realidad moviliza a toda la familia.

Una de las recomendaciones más importantes sería que las familias en las cuales se llega a diagnosticar una persona con una de estas enfermedades neurodegenerativas tengan un acompañamiento psicológico el cual ayudará a encaminar, los canales de comunicación, así como también el tema de cuidado en casa.

El acompañamiento psicológico es de vital importancia y recomendada en pacientes con Alzheimer o Parkinson tomando en cuenta que en las dos patologías se encuentran cambios de ánimo drásticos o tendencia a la depresión y hasta posibles intentos suicidas, lo que el paciente se sentiría sostenido.

Finalmente, al INEC se recomienda realizar un censo de las personas con Parkinson ya que el Ecuador no existen datos estadísticos certeros sobre las personas que padecen esta enfermedad por lo que tampoco se realizan bastos estudios sobre la etiología de esta patología ni sobre tratamientos.

## Bibliografía

- Ackerman. (1961). Diagnóstico y tratamiento de las relaciones familiares . En Ackerman, *Diagnóstico y tratamiento de las relaciones familiares* (pág. 30). Buenos Aires: Paidos.
- Ackerman. (1969). *Psicoterapia de la familia neurótica*. Buenos Aires: Paidos.
- Association., A. P. (2004). *DSM-5*. Barcelona: Rustica.
- Barg, L. (2003). *Los vínculos familiares* . Buenos Aires : Espacio.
- Castro, E. (23 de Febrero de 2013). ¿Qué hay de nuevo en la enfermedad de Alzheimer? *¿Qué hay de nuevo en la enfermedad de Alzheimer?* Quito, Pichincha, Ecuador.
- Chiriboga, M. S. (21 de 09 de 2017). *REDACCION MEDICA*. Obtenido de REDACCION MEDICA: <https://www.redaccionmedica.ec/secciones/salud-publica/cada-5-a-os-se-duplica-el-porcentaje-de-alzheimer-90992>
- Fernández, G. A. (2008). Teorías acerca de los mecanismos celulares y moleculares en la enfermedad de Alzheimer. *Revista cubana de Medicina*, 1-12.
- Garibay, S. (2013). *Enfoque Sistémico*. Mexico D.F: El manual Moderno.
- Gowers, W. (1888). *Manual of Diseases of ther Nervous System* . London.
- Luhmann, N. (1990). *Sozialsistem Familie*. Opladen: Soziologische Aufklärung.
- Micheli, F. (2006). *Enfermedad de Parkinson y trastornos relacionados*. Buenos Aires: Panamericana.
- Minuchin. (1984). *Técnica y terapia familia*. Barcelona: Paidos.
- Minuchin, S. (2009). *Familias y Terapia Familiar*. Barcelona: Gedisa.
- Retuerto, M. (2003). *Mi vida junto a un enfermo de Alzheimer*. La esfera de los libros.
- Salvador Minuchin, H. F. (1983). *Técnicas de terapia familiar*. Barcelona: Paidos Iberica S.A.

## Referencias

- Bertalanffy. (1989). Teoria General De Los Sistemas. Mexico D.F: Fondo De Cultura Económica.
- Carrillo, J. A. (2016). Programa Terapéutico Psicológico, para familia de pacientes con adicción. Quito, Ecuador.: Repositorio Tesis PUCE.
- Cordova, T. (2015). Análisis sistémico de la estructura familiar de personas con discapacidad. Quito, Ecuador.: Repositorio Tesis PUCE.
- Feixas, G. (1993). Aproximaciones a la Psicoterapia: Una introducción a los tratamientos psicológicos. Barcelona : Paidós.
- Minuchin, S. (1974). Families and Family Therapy. Cambrige MA: Harvard University Press.
- Rivadeneira, M. J. (2014). Guía de orientación para el afrontamiento psicológico en enfermedades crónicas. Quito, Ecuador.: Repositorio Tesis PUCE.
- SEPLADES. (2013). Plan Nacional Del Buen Vivir. Quito.
- Watzlawick, Jackson, Beavin. (1967). Pragmatics of Human Communication. New York: Norton.
- Wiener. (1948). Cybernetics. New York: Wiley.

## Anexos

Guía de observación y entrevista realizada a los participantes de este proyecto de investigación.



Pontificia Universidad  
Católica del Ecuador



### Guía de observación

Nombre de la entrevistadora: \_\_\_\_\_

Fecha de la entrevista: \_\_\_\_\_

#### • Datos informativos

Nombre del paciente: \_\_\_\_\_

Edad del paciente: \_\_\_\_\_

Diagnostico Medico: \_\_\_\_\_

Nombres de los miembros de la familia y parentesco:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

#### Antes de la entrevista:

	SI	NO	OTROS
¿Hubo una buena disponibilidad en cuanto a lugar y tiempo para la actividad?			
¿La hora de llegada para la entrevista fue la acordada?			
¿Asisten todos los miembros de la familia?			

#### Durante la entrevista:

	SI	NO	OTROS
¿Se presentan todos de manera independiente?			
¿Existe algún miembro que toma el liderazgo en la familia y habla por los demás?			
¿Se perciben o se observan dificultades en la familia o entre miembros?			



¿Existe atención sostenida, atención y predisposición por parte de toda la familia durante toda entrevista?			
¿Existen interrupciones entre los miembros al responder a la entrevista?			

**Final de la entrevista:**

	SI	NO	OTROS
¿Los participantes se muestran cómodos y a gusto con la entrevista?			
¿Existe alguna inquietud particular al finalizar la entrevista por parte de alguno de los miembros?			

## Entrevista Familiar

Nombre de la entrevistadora:

Fecha de la entrevista:

- **Datos informativos**

Nombre del entrevistador:

Fecha de la entrevista:

Nombre del paciente:

Edad del paciente:

Diagnostico:

Nombres de los miembros de la familia y parentesco:

- **Sobre la patología:**

Síntomas y signos antes del tratamiento:

Diagnostico medico cuénteme sobre esto (diagnostico, aceptación y adaptación al mismo):

Que conocimientos tienen sobre la enfermedad:

Imaginarios sobre la etiología de la enfermedad:

El control médico es continuo:

Tratamiento médico:

Efectos del tratamiento:

La familia cuenta con apoyo psicológico:

Existen temas legales de por medio, se ha nombrado un albacea para la persona que sufre de la enfermedad:

- **Estructura familiar:**

En casa cuales eran las responsabilidades de cada miembro de la familia (antes del diagnóstico):

En casa cuales son ahora las responsabilidades de cada miembro de la familia:

Por lo general ¿Quién tomaba las decisiones en casa? (antes del diagnóstico):

Por lo general, ¿Quién toma las decisiones en casa hoy en día?:

¿Cuáles son las reglas en casa?:

¿Piensan que han cambiado las reglas de la casa a raíz del diagnóstico médico?

¿Creen que existen dificultades entre miembros? ¿cuáles? antes y ahora

¿Cómo se nombró (proceso y porque) a la persona que cuida a la persona con la enfermedad?

¿Cuál es la rutina diaria de la familia?

¿Cómo es la alimentación de esta persona?

El estado emocional de la persona es estable que cambios han visto en él o ella

¿Qué cambios se dieron en la rutina de esta persona en lo laboral, social y familiar?

¿Cuáles son sus actividades de entretenimiento diario?